



ESTUDIO ENSERIO III – TESTIMONIO

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

Buenas tardes, mi nombre es Rosa M^a Codejón, pertenezco a la Junta Directiva de la Asociación Española de Esclerodermia, una enfermedad poco frecuente con la que convivo desde hace 8 años.

Antes de nada, agradecer a FEDER la oportunidad que me brinda al poder exponer mi testimonio, a sus Señorías por poder compartir estos momentos y hacerles llegar nuestras necesidades y demandas.

La Asociación Española de Esclerodermia es una de las entidades que más muestra ha aportado al Estudio ENSERio, lo que se ha convertido en una oportunidad para dar a conocer que la situación del paciente, sus familiares y cuidadores, no ha cambiado y en la que, todavía hoy, sorprende la tardanza en el diagnóstico y los tratamientos existentes.

Les voy a explicar lo que es **LA ESCLERODERMIA**

En nuestro caso, nos enfrentamos a una enfermedad crónica, autoinmune, incluida dentro de las enfermedades reumáticas. La esclerodermia tiene una baja prevalencia, concretamente, afecta a 3 de cada 10.000 habitantes y es más frecuente en mujeres con una proporción de 4 a 1. La edad más frecuente de aparición es entre la tercera y quinta década de la vida, aunque, como ocurre con muchas enfermedades poco frecuentes, puede aparecer en cualquier momento y a cualquier edad.

Afecta comúnmente a la piel en forma de endurecimiento de la misma, pero también se ven afectados los órganos internos, lo que implica la gravedad de la enfermedad.

El **DIAGNÓSTICO** en nuestra patología

Hoy por hoy, la causa de su aparición se desconoce, pero estudios actuales apuntan a un origen multifactorial en el que se ven implicados tanto factores genéticos como ambientales.

¿Se imaginan cómo se sentirían si fueran diagnosticados de una enfermedad de la que nunca han oído hablar?

Aún a día de hoy, la esclerodermia continúa siendo una gran desconocida tanto para la enfermedad como para profesionales clínicos. Como hemos visto, esto condiciona mucho

el proceso de diagnóstico; en nuestro caso, todavía hoy y pese a todos los avances logrados, nos encontramos con casos que han tenido que esperar hasta 3 años para poner nombre a la enfermedad con la que conviven.

La reacción más común ante el diagnóstico de esta enfermedad es preguntarse: ¿por qué yo?, ¿y ahora qué? No hay que sentirse culpable o responsable por ello, pero es como te encuentras, además de desconcertado sin saber a quién o dónde acudir. En mi caso, mi vida empezó a cambiar poco a poco ante los síntomas y afectaciones de esta enfermedad.

El **TRATAMIENTO** de la Esclerodermia

Es una enfermedad que no tiene cura.

Sin embargo, es cierto que se han producido avances en nuevas terapias que han demostrado su eficacia. La problemática reside en que, los síntomas y signos de la enfermedad son muy variables así como su evolución y progresión.

Precisamente por eso, en nuestro caso es primordial que cada paciente reciba un cuidado individualizado.

Además de las terapias y de tratamiento farmacológico, abordar una enfermedad como la esclerodermia también requiere medidas que van más allá de lo puramente clínico y que están muy vinculadas con la higiene y la dieta.

Como resultado, el impacto de la enfermedad a nivel familiar también se ve condicionado por el incremento del gasto por las necesidades propias de las enfermedades raras, teniendo en cuenta que bastantes medicamentos o productos para mejorar nuestras heridas o sequedad de ojos y boca, tenemos que costearlos de nuestro bolsillo por no estar incluidos en la Seguridad Social.

A continuación, les explicaré el **ASPECTO SOCIAL**

Los cambios en la piel con el engrosamiento y endurecimiento de la misma hacen que cambie mi aspecto físico de manos y rostro, teniendo una gran repercusión a nivel psicológico al cambiar el aspecto facial. ¿Imaginan que su boca se hace día a día más pequeña teniendo dificultad para masticar y tragar?

Me produjo una alteración en mi vida, que repercute a nivel personal, familiar y social. Porque como hoy hemos visto, las implicaciones de la enfermedad no sólo afectan al ámbito clínico.

En concreto, cómo explicar que se necesitan unas horas por la mañana para ponerse en marcha, que cumplir una jornada laboral completa es casi imposible. Cómo hacer entender que cualquier actividad extra me supone un desgaste mucho mayor que para cualquier otro y que el tiempo de recuperación también se multiplicará...

Imaginen vivir con una enfermedad que muy pocos conocen y muchos cuestionan. ¿Se figuran tener dificultad para subir unas pocas escaleras porque se ahogan o les duelen los músculos? Imaginen que su piel se vuelve dura, siendo imposible pellizcarla, que se reseca hasta tal punto que salen heridas, que se les hinchan los dedos de sus manos haciendo difícil su movilidad.

Imaginen que el dolor de sus manos no les permitiera lavarse, peinarse o vestirse, que el dolor en sus pies no les permitieran caminar..., piensen irse a dormir y que a media noche les estalla una especie de bomba en su estómago que les quema esófago, garganta, oídos, cabeza... permanecer por horas despierto hasta que esa acidez disminuye y pueden volver a sus camas, amaneciendo al día siguiente con fiebre y encontrarse francamente mal, todo esto cambió mi utilización del tiempo libre.

Tuve dificultad para conseguir en el ámbito laboral adaptación al puesto laboral por la discapacidad del 65% que padezco.

Pasé a la situación de pensionista por incapacidad total, no absoluta... esto me ha costado mucho tiempo de lucha, de pedir numerosos informes a todos mis especialistas, de pasar 3 tribunales para demostrar a unos médicos que por falta de información sobre el alcance de la enfermedad, "se ha demostrado que no conocen la esclerodermia". Mi vida ha cambiado tanto que no me deja continuar con las labores, funciones, trabajo que anteriormente tenía. Esto hizo un cambio y pérdida de mi estatus social.

Como hacen frente las asociaciones a esta situación **LA IMPORTANCIA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

Frente a ello, las asociaciones somos un agente transversal en la vida de los pacientes. En nuestro caso, la Asociación Española de Esclerodermia nació en 1995, en las Rozas, donde tenemos nuestra sede y donde recibimos el apoyo constante del Ayuntamiento de la ciudad.

Nuestra entidad nació por y para mejorar la vida de las familias que conviven con esta enfermedad poco frecuente, trabajando en 3 ejes fundamentales:

1. El primero de ellos, la **INFORMACIÓN**, orientando a las familias, promoviendo actividades y ofreciendo asistencia social y laboral, además de terapias dirigidas por expertos. Para ello, además, trabajamos en alianza con las principales plataformas del sector, como son tanto FEDER como el propio Centro CREER, además de la Organización Europea de Enfermedades Raras, la Liga de Reumatología Española o la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia, contribuyendo también a la acción internacional.
2. En segundo lugar, desde el tejido asociativo **AYUDAMOS** al paciente de esclerodermia tanto física como psíquicamente para evitar el estrés y sus consecuencias, mejorar su calidad de vida y la de sus allegados. Promovemos talleres



de mindfulness, grupos de ayuda mutua, retiros una vez al año donde trabajamos nuestras emociones y cuerpo con terapeutas especializados.

3. Nuestro tercer pilar se centra en **PROMOVER** la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos hacia esta enfermedad y sus problemas durante todo el año y con mayor fuerza en marcos como el Día Mundial de las Enfermedades Raras o el de la Esclerodermia, que celebramos el 29 de junio.

En este ámbito, además, trabajamos también junto a los poderes de decisión, desde donde hemos logrado reunirnos en el Congreso de los Diputados con diferentes grupos parlamentarios logrando impulsar una PNL para instar al gobierno a designar un CSUR para esta patología, integrar la esclerodermia dentro del Registro Estatal y crear una guía de urgencias en los hospitales para la esclerodermia.

Un Grupo Parlamentario presentó la proposición no de ley, quedando pendiente su evaluación y, no conociendo los resultados obtenidos, en su momento nos gustaría retomar la conversación con ellos.

Pero además, desde la Asociación Española de Esclerodermia vamos un paso más allá y también trabajamos por la investigación. A día de hoy, nuestro interés se centra en realizar un ensayo cuyo objetivo es estudiar la causa de nuestros dolores musculares ya que muchos de nosotros estamos diagnosticados de fibromialgia sin saber si hay afectación o no de las fascias musculares. Si la conclusión fuera que sí hay afectación fascial, analizar cómo podría tratarse esa fascia para mejorar nuestros síntomas del dolor y mejorar nuestra calidad de vida.

En este proyecto contamos con la ayuda de la Dra. Paloma García de la Peña (Reumatóloga) en el Hospital HM SanChinarro y con el fisioterapeuta D. Manuel Garabal para llevar a cabo el ensayo.

Pero para lograr todo ello, debemos identificar de manera más efectiva los recursos y servicios de los que hacemos uso como colectivo. Precisamente en ello radica la importancia del Estudio ENSERio; una investigación que nos ayuda a dar visibilidad y a sensibilizar al conjunto de la sociedad lo que supone convivir con una enfermedad poco frecuente y a instar a los poderes públicos en la toma de decisiones para mejorar la situación de las personas con enfermedades raras y sus familiares.

Para terminar, gracias por darnos esta oportunidad de compartir este momento con Ustedes, quiero recalcar la importancia que tiene plantear un sistema sanitario común y centralizado, para que cada persona con una enfermedad rara tuviera acceso a la atención necesaria, lo imprescindible que resulta tener estudios y avances en investigación y las necesidades sociosanitarias de más de tres millones de personas con enfermedades raras en España, que contempla como hemos dicho más de 400 patologías diferentes y los casos sin diagnóstico que impiden que casi la mitad de los afectados no reciba el tratamiento adecuado provocando que el 30% de los casos se agraven.



Ahora es el momento que trabajemos para mejorar esta realidad.

Muchas gracias.