

Mejorando la Calidad de Vida de los Pacientes con Esclerodermia: Un Compromiso Permanente



La esclerodermia, una enfermedad autoinmune crónica cuyas causas aún son desconocidas, afecta a 3 de cada 10,000 personas, lo que equivale a aproximadamente 14,000 personas en España. Afecta más a mujeres que a hombres en una proporción de 4 a 1. Su edad de aparición es entre los 30 y 50 años, aunque puede presentarse a cualquier edad.

El proceso patológico de la esclerodermia implica una sobreproducción de colágeno, que provoca el engrosamiento de la piel y, en los casos más severos, la esclerodermia sistémica, que afecta a los órganos internos y puede comprometer la vida de la persona que la padece. Una mayor comprensión de las causas de la enfermedad es fundamental para desarrollar mejores tratamientos y, eventualmente, encontrar su cura.

Desde su fundación el 3 de febrero de 1995 en Las Rozas de Madrid, la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) se dedica desde hace 29 años a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. La AEE cuenta con más de 700 soci@s, incluidas personas afectadas y allegadas, y está integrada en organizaciones de mayor representación como FEDER, FESCA, FENAER, FEP, EURORDIS, LIRE y COCEMFE.

La AEE organiza diversos encuentros para fomentar el apoyo y la cohesión entre sus miembros. Destacan los "Cafés Amigos de Esclerodermia", que se celebran en varias ciudades de España, y convivencias en luga-

res como Aguadulce o Burgos, donde, además de hacer turismo, se realizan talleres de valor para las personas afectadas.

La Asociación Española de Esclerodermia también cuenta con el Servicio de información y Orientación (SIO), y el Servicio de Atención Psicológica (SAP), a disposición de todas las personas afectadas y sus familias, así como con sesiones de fisioterapia integral y fisioterapia respiratoria online para ofrecer información y ayuda a todas las personas asociadas.





Por último, pero no por ello menos importante, cabe destacar las conferencias y material informativo que realiza la asociación para brindar un mayor conocimiento e información a las personas afectadas para un mejor entendimiento y manejo de su enfermedad. Cuenta para esta práctica informativa con el asesoramiento y aval de su comité científico, integrado por profesionales con amplia experiencia y reconocido prestigio en el abordaje y tratamiento de la esclerodermia.

Día Mundial de la Esclerodermia

Cada 29 de junio, se celebra el Día Mundial de la Esclerodermia, conmemorando el fallecimiento del pintor Paul Klee, quien murió de esclerodermia hace 84 años. Este año, la AEE organizó el I Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes en Valladolid, en el Archivo de la Real Chancillería. En este congreso, se abordaron temas cruciales para pacientes, como la investigación, el diagnóstico y otros aspectos relevantes de esta enfermedad autoinmune. Además, la AEE presentó un decálogo titulado "Modelo asistencial ideal de atención a la esclerodermia", que recoge las necesidades y desafíos de las y los pacientes para acceder a servicios y tratamientos adecuados, enfatizando la importancia de la colaboración de las Administraciones Públicas y la sociedad en general.

El Congreso, contó con el aval de prestigiosas sociedades médicas, como la Sociedad Española de Reumatología, la Sociedad Española de Medicina Interna, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, la Sociedad Catalana de Inmunología y la Fundación Española del Aparato Digestivo. También, participaron los laboratorios Boehringer Ingelheim y GSK.

LA ESCLERODERMIA

La **esclerodermia** es una dolencia crónica, autoinmune, que está incluida dentro de las enfermedades reumáticas. Su causa es aún desconocida aunque se sabe que existen factores genéticos y ambientales implicados en su aparición.

Se manifiesta habitualmente por un endurecimiento de la piel, que da nombre a esta enfermedad. En su forma sistémica afecta también a órganos internos, por lo que puede llegar a ser grave.



DECÁLOGO

MODELO ASISTENCIAL IDEAL DE ATENCIÓN A LA ESCLERODERMIA

LA ASOCIACIÓN

La **Asociación Española de Esclerodermia (AEE)**, entidad declarada de utilidad pública y de ámbito nacional, se fundó el 3 de febrero de 1995 en el municipio de Las Rozas (Madrid).

Desde su creación no ha cesado de trabajar en distintas áreas para conseguir su objetivo principal: la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus allegados.

La AEE cuenta con un Comité Científico, órgano consultivo cuya función es la de tutelar el rigor en su práctica informativa.



esclerodermia.com

EL DECÁLOGO

Este **decálogo** recoge las necesidades de las personas con esclerodermia y los problemas de estas para acceder a servicios y tratamientos, teniendo en cuenta su situación como pacientes crónicos que no pueden dejar de ser atendidos.

Así mismo reclama la necesaria colaboración de las Administraciones Públicas y la sociedad en general para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes.





Este año, la AEE se unió a la campaña internacional de FESCA bajo el lema "Encuentra la Luz para Brillar - Impulsa tu Bienestar", centrada en empoderar a pacientes y mejorar su calidad de vida. La campaña subrayó la importancia de una atención multidisciplinar para mejorar significativamente los resultados del tratamiento y la calidad de vida de las personas afectadas.

Innovaciones en la Atención de la Esclerodermia: Claves para Mejorar la Calidad de Vida

La campaña reciente de la Asociación Española de Esclerodermia destaca tres enfoques innovadores fundamentales para proporcionar una atención de calidad y mejorar significativamente la vida de las personas afectadas por esclerodermia.

EsclerActíivate

MUÉVETE Y CONTROLA LA DISNEA

Programa enero 2023

Martes 17	Taller 1 Introducción	- Presentación de participantes - Conocimiento de la patología - Necesidades y preocupaciones
Martes 24	Taller 2 Fisioterapia (parte I)	- Control de la disnea - Preparación de una rutina individual de actividad física segura y controlada
Martes 31	Taller 3 Fisioterapia (parte II)	- Resolución de dudas del taller anterior - Aprendizaje de ejercicios respiratorios y su importancia en la esclerodermia

18 de Octubre a las 18:00h
Videoconferencia

Visión panorámica de la Hipertensión Pulmonar en Esclerosis Sistémica

Dra. Clara Soto Abánades
Medicina Interna

Moderador: Dr. Iván Castellví
Rumatología

Puedes enviar tus preguntas al correo:
conferencias@esclerodermia.com



Estos puntos clave incluyen el acceso a la atención psicológica y psicosocial, el desarrollo de una red de tratamiento dentro de los sistemas nacionales de salud y el uso de la telemedicina y herramientas de salud digital.

Estos enfoques innovadores son fundamentales para proporcionar una atención de calidad y apoyar a las y los pacientes en el manejo efectivo de su condición. La misión de la AEE es llegar a todas las personas afectadas, ofreciéndoles la información, orientación y ayuda necesarias.

Las personas afectadas y sus familias pueden contactar con la Asociación Española de Esclerodermia llamando al: **911 649 908** o mandando un email a:

info@esclerodermia.com

A continuación, os dejamos los enlaces de nuestra página web y nuestras redes sociales para que podáis estar al día de todo:



[Página Web AEE](#)



[Perfil Instagram AEE](#)



[Perfil Facebook AEE](#)



[Perfil Twitter AEE](#)



[Perfil LinkedIn AEE](#)

Día Mundial de la Esclerodermia - 29 junio 2024

Impulsa tu bienestar

Encuentra la Luz para Brillar.

Queremos impulsar la potencia de la asistencia multidisciplinar para las personas con esclerodermia. Entre todos, garantizamos el acceso a una atención integral, adaptada a las necesidades individuales de cada paciente.

¡Implantando una red de apoyo estable es posible abordar todos los aspectos de esta enfermedad tan compleja!

fesca-esclerodermia.eu
esclerodermia.com