

I CONGRESO NACIONAL DE ESCLERODERMIA PARA PACIENTES

Día Mundial de la Esclerodermia: una jornada cargada de actividades para concienciar

PUBLICADO EL 29 DE JUNIO DE 2024



El 29 de junio se celebra el **Día Mundial de la Esclerodermia**, una jornada dedicada a aumentar la conciencia sobre esta enfermedad rara y a promover el apoyo a quienes la padecen. Para ello, desde la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) se han puesto en marcha multitud de actividades y campañas por toda la geografía española. Empezando por **el I Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes**, que ha dado el pistoletazo de salida en Valladolid.

Estructurado en tres mesas temáticas y una ponencia, diferentes especialistas de hospitales como el Vall d'Hebron de Barcelona, el Marqués de Valdecilla de Santander o el Río Hortega de Valladolid van a poner sobre la mesa distintos estudios y ensayos de investigación relacionados con esta patología.

El congreso cuenta también con mesas sobre diagnóstico y vacunación en la que participan profesionales dedicados al estudio de

la inmunología. Y un espacio para dar herramientas de **relajación y rehabilitación a través del mindfulness**, así como pautas sobre la afectación cardio-respiratoria en la esclerodermia. Todo ello con el aval de sociedades científicas como la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), entre otras, y la colaboración de Boehringer Ingelheim y GSK.

Decálogo

Además del congreso, uno de los esfuerzos más destacados que la AEE ha realizado este año es la elaboración de un decálogo titulado **‘Modelo asistencial ideal de atención a la esclerodermia’**, un documento que recoge las necesidades de los pacientes y los desafíos a los que se enfrentan para acceder a servicios y tratamientos adecuados.

DECÁLOGO
MODELO ASISTENCIAL IDEAL DE ATENCIÓN A LA ESCLERODERMIA

- 01 Diagnóstico precoz de la esclerodermia.** En Atención Primaria, atención especial a signos como el Fenómeno de Raynaud
- 02 Atención multidisciplinaria y biopsicosocial.** Debe abordar todos los aspectos y efectos de la enfermedad, incluidos atención psicológica, rehabilitación y nutrición. Que tenga en cuenta el entorno familiar y que integre a las asociaciones de pacientes.
- 03 Proceso asistencial integrado.** Reforzar la coordinación entre atención primaria, enfermería y especialidades implicadas. Integrar el rol de enfermería como gestora de casos, así como el papel de la farmacia hospitalaria. Interoperabilidad entre Comunidades Autónomas para facilitar acceso a historias clínicas.
- 04 Unidades especializadas/Centros de referencia.** Potenciar la creación de Unidades de atención sanitaria especializadas en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas así como de Unidades de enfermería especializadas, sobre todo para el tratamiento de úlceras digitales, dotando a sus profesionales de formación específica.
- 05 Acceso rápido e igualitario a los mejores tratamientos.** Agilización de trámites para la inclusión y financiación de nuevos tratamientos farmacológicos en el sistema público de salud. Equidad territorial que asegure la igualdad en el acceso a tratamientos, no solo entre Comunidades Autónomas sino también entre Áreas y Centros Sanitarios dentro de la misma Comunidad Autónoma.
- 06 Educación sanitaria a pacientes y familiares.** Fomentar el conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes mejorará la participación en las decisiones sobre sus tratamientos y, por ende, su adherencia a ellos. Es importante poner a disposición de pacientes y familiares las guías clínicas en un lenguaje comprensible.
- 07 Mejorar comunicación médico-paciente.** Formación a profesionales sanitarios en habilidades comunicativas para promover la comunicación médico-paciente. Potenciar la humanización de la asistencia sanitaria.
- 08 Investigación y acceso sin barreras a la innovación.** Promoción de la investigación informando de los resultados de forma transparente y comprensible para los pacientes. Incremento significativo del esfuerzo económico destinado a la investigación en esclerodermia y sus tratamientos.
- 09 Discapacidad.** Visibilidad de la discapacidad física y orgánica asociadas a la esclerodermia de forma que las limitaciones que conllevan sean tenidas en cuenta por la sociedad y las administraciones. Inclusión en los baremos de ayudas y en acciones de discriminación positiva de las administraciones públicas.
- 10 Concienización.** Acciones eficaces de divulgación y sensibilización entre la población general para conseguir un mayor conocimiento de las enfermedades autoinmunes, en general, y de la esclerodermia, en particular, con intención de incidir en la prevención, detección precoz y empatía hacia sus pacientes.
- 11 Registro oficial.** Puesta en marcha de un Registro oficial que permita conocer con exactitud la cifra de pacientes con esclerodermia y el perfil de las personas afectadas en función de, entre otros factores, tipo de esclerodermia, tipo de afectación, edad, género o ámbito geográfico.

Por otra parte, la organización de pacientes se ha unido a la campaña internacional de la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA) bajo el lema **‘Encuentra la Luz para Brillar – Impulsa tu Bienestar’**. Esta campaña tiene como objetivo empoderar a los pacientes y mejorar su calidad de vida mediante el acceso a una atención multidisciplinaria y a herramientas de salud digital, incluyendo la telemedicina

De hecho, esta tecnología ha emergido como un elemento crucial para la atención de pacientes con esclerodermia, especialmente en el contexto de una enfermedad que requiere una gestión continua y especializada. La utilización de **plataformas digitales** permite a los pacientes acceder a consultas y seguimientos médicos sin las barreras de la distancia, facilitando un tratamiento más eficiente y personalizado.

Otras acciones

Además, este año más de 20 ciudades de nuestra geografía se han unido a la campaña **iluminando en verde algunos de sus edificios más emblemáticos**, entre ellas Madrid, Palma de Mallorca y Valladolid. La campaña se ha llevado a cabo a lo largo de todo el mes de junio en busca de la concienciación de la población general, pero también para llamar la atención de las administraciones públicas sobre la necesidad de mejorar el acceso a tratamientos y servicios para los pacientes de esclerodermia.

Se trata de una enfermedad rara autoinmune que **afecta a 3 de cada 10.000 personas en España**, mayoritariamente mujeres de entre 30 y 50 años. Se caracteriza por el endurecimiento de la piel debido a una producción excesiva de colágeno. Esta condición puede afectar también a órganos internos y llevar al paciente a complicaciones serias, además de impactar en los ámbitos psicológicos y psicosociales, que requieren de tratamientos no farmacológicos que pueden aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida.