

Tener una enfermedad de la que nadie ha oído hablar es una experiencia solitaria. Cuando incluso los médicos no son capaces de identificarla, o decirle al paciente lo que le va a pasar, la vivencia se hace más solitaria.

El día de la concienciación de la Esclerodermia fue creado para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante. El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de Esclerodermia en todo el mundo.

"...El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia..."



"De la mano, para un futuro mejor" y que seguimos y apoyamos a nivel nacional en todos los países para mayor unión e impacto. Toda la campaña se basa sobre la colaboración entre afectados y no afectados, intentando transmitir el importante papel de los no afectados para un mejor futuro de los afectados.

**Si deseas colaborar,
ayúdanos a ayudar**

COLABORA A TRAVÉS BIZUM 07548
ADEC entidad declarada Utilidad Pública



MESAS INFORMATIVAS DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

Nuestro principal objetivo con la celebración de este día, es dar a conocer de forma coordinada en todos los países miembros de la Unión Europea con otras asociaciones, esta gran desconocida para una mejor identificación, tratamiento y evolución conjunta entre el paciente y la enfermedad así como una mayor sensibilidad y concienciación pública sobre la Esclerodermia.

Hacemos campaña a favor de un mundo en el cual se pueda ofrecer a las personas con Esclerodermia igualdad de derechos, tratamientos y cuidados, y en el que este tipo de enfermedad rara no se olviden, sino que se merezcan la consideración y atención prestadas a otras muchas enfermedades.

¿QUÉ ES LA ESCLERODERMIA?

Es una enfermedad que afecta esencialmente a la piel, pero también en su forma generalizada o sistémica, los órganos internos (pulmones corazón, riñones, esófago, vasos sanguíneos y articulaciones, etc.). Los tejidos de los órganos implicados se vuelven duros y fibrosos impidiendo que funcionen de forma eficaz, pudiendo así poner en juego el pronóstico funcional y vital del enfermo.

El término de **"esclerodermia"** describe por sí mismo el principal signo o síntoma de la enfermedad. Del griego "skleros" duro y "derma" piel, significa "endurecimiento de la piel".

Está considerada una "Enfermedad Rara" se basa en el criterio de prevalencia de 5 afectados por cada 10.000 personas. **CAUSAS** son debidas a una acumulación de **colágeno** producido en exceso por algunas células del organismo. Normalmente el sistema inmune del cuerpo produce unas señales químicas en la sangre llamadas citokinas que coordinan la defensa del cuerpo contra bacterias, virus y organismos extraños. En los pacientes con esclerodermia el funcionamiento del sistema inmunológico está alterado, de forma que reacciona no contra invasores extraños, sino contra los tejidos sanos del propio cuerpo, produciendo citokinas que estimulan la sobreproducción de colágeno, especialmente en la piel y los pulmones. Estas citokinas también inducen un crecimiento de la capa interna de las arterias y una mayor reactividad al frío o al stress, produciendo espasmos con palidez en los dedos y estrechamientos en las arterias cuya consecuencia final son úlceras y contracturas articulares. Los síntomas aparecen entre la tercera y la quinta década y las mujeres se ven afectadas nueve veces más que los hombres.

Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC)
Antiguo Cuartel Tetuán Cuadra Tercera s/n 12004 Castellón
Telf: 964 25 00 48 / 635 98 53 42 / 630 57 98 66
www.esclerodermia.es info@esclerodermia.es

