

A PROPÓSITO DE LA PRIMERA REUNIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ESCLERODERMIA DE ANDALUCÍA

Por fin, ha tenido lugar la tan deseada reunión de afectados y familiares de Esclerodermia de Andalucía, el pasado 25 de octubre en Sevilla. Fue posible gracias al interés de Maria José Sánchez Romero en convocar a un grupo de afectados preocupados por mantener algún tipo de contacto, y que se hallan dispersos en diferentes ciudades y provincias de Andalucía.



La lluvia y los primeros fríos no impidieron que nos congregásemos unas veinte personas, de las cuales, diez éramos afectados, en el recinto de la Asociación de Vecinos del Arenal cedido por Nela Fernández.

Tras la presentación y exposición de las distintas problemáticas de cada uno, la doctora D^a. Celia Fernández Delgado, reumatóloga, pasó a informarnos sobre la Esclerodermia, sus clases y disparidad de manifestaciones, y por tanto, variedad de tratamientos; se aludió también a la escasa frecuencia y distribución de los casos, finalizando con la enumeración de algunos consejos paliativos muy necesarios..Al resultar su exposición clara y amena facilitó un breve coloquio en el que la doctora trató de dar respuesta a las cuestiones que les fueron planteando los interesados.

Seguidamente, la farmacéutica D^a. M^a. Isabel Romero Rossi, nos ayudó a aclarar algunas aplicaciones de los medicamentos que actualmente están en vigor, los huérfanos o los que aún están en fase de ensayo clínico.

Creemos que es importante enumerar aquí lo que una vez más se puso de manifiesto a lo largo del encuentro, en relación a la enfermedad, sus problemas y necesidades más comunes.

En los Aspectos Médicos Sanitarios:

_ La tardanza en el diagnóstico. Debida a la gran variedad de síntomas que dificultan su claridad. Algunos de éstos se mezclan con otras enfermedades autoinmunes y del tejido conectivo o presentan síndromes de superposición.

_ Ante la presencia del fenómeno de Raynaud, que se activa con el frío, se origina un desconcierto, tanto en el médico como en el paciente, debido a las dolorosas consecuencias que se desencadenan, a veces difíciles de evaluar. Y, en los casos de Esclerosis Sistémica pueden unirse además a dicho fenómeno, alteraciones: gastrointestinales, de la nutrición, musculares, articulares, cardíacas, pulmonares, renales, de las mucosas, de la piel, etc.

El cansancio generalizado, intenso y crónico, puede condicionar nuestra forma de vida.

_ La necesidad de la comprensión y la buena comunicación entre el médico y el paciente deben existir desde el comienzo. Todos quisiéramos que el facultativo actualizara sus conocimientos sobre la enfermedad y sus tratamientos, incluso en la detección precoz desde la atención primaria.

En el Ámbito Socio y Psico-Afectivo:

_La falta de información, el aislamiento y la dispersión de las personas con Esclerodermia, junto a la carencia de un diagnóstico preciso, suelen generar - por el sufrimiento físico, sobre todo en los casos más incapacitantes, y la incertidumbre que se crea- cuadros de angustia y depresión. Esto da lugar a la no comprensión del funcionamiento de la enfermedad por el que la padece y por sus familiares, propiciando todo tipo de dudas e interrogantes al no poder dominar lo que ocurre. Por ello, se aludía continuamente a la importancia de estar informados del desarrollo de la Esclerodermia que al ser una enfermedad crónica, se necesitan buscar alternativas y actitudes sanadoras.

_ Se podía observar igualmente, la diversidad en la manera de vivir y sentir el dolor, en función del grado de afectación, de cada uno. No existe un caso igual a otro, según se padezca un tipo de Esclerodermia: localizada, limitada o sistémica difusa.

_ La calidad de vida y el apoyo deberían acompañar al afectado desde que es diagnosticado.

_ Los múltiples y heterogéneos tratamientos paliativos, con sus riesgos potenciales y efectos secundarios, en ausencia del medicamento específico, nos lleva a buscar un tratamiento personalizado.

Según lo expuesto ,anteriormente, se observa una carencia en la explicación y aplicación de terapias complementarias desde la Sanidad Pública por lo que nos obliga a costearlas personalmente. Éstas favorecerían la prevención y asegurarían una mejor calidad de vida. Nos referimos sobre todo, a aquellas como la fisioterapia, el apoyo psicológico, el yoga...que ayudarían a paliar las alteraciones funcionales o de movilidad física, así como a los trastornos de la autoestima causados por el deterioro y los cambios indeseados en la imagen.

Lo descrito es tan sólo, una parte, pues aún quedarían por citar otros aspectos comunes a casi todas las enfermedades minoritarias, como los administrativos y de concienciación pública. Afortunadamente hoy contamos con F.E.D.E.R. (Federación Española de Enfermedades Raras) que se hace eco de nuestras propuestas y con su lucha diaria nos abre un camino a la esperanza en la investigación a través del Instituto Carlos III, C.I.S.A.T.E.R., y en otros ámbitos internacionales.

Por otra parte, debe resaltarse el testimonio de las asociaciones ya existentes de Esclerodermia en Castellón, Cantabria y Madrid., que nos alientan con su trabajo y dedicación. Especialmente esta última, al ofrecernos nuevos recursos como la aplicación y utilización de creativos talleres y terapias. En realidad, las tres quieren decirnos con ello, que podría ser posible hacer más llevadera la enfermedad. En este sentido, se trató de hacer una reflexión ante el contenido del mensaje del cartel de Esclerodermia:- Si tu cuerpo se endurece, suavízalo con tu mente y con tu alma- .Es decir, sería necesario al respecto, que tratásemos de abandonar nuestros esquemas de comportamiento, aquellos más rígidos y autoexigentes, por otros nuevos más relajados y flexibles.

Comunicaros igualmente, que esta primera reunión se vio completada y enriquecida posteriormente `por otros eventos que tuvieron lugar en el mes de Noviembre: el 1ª Encuentro Andaluz para Familiares y Afectados por Enfermedades Raras que organizó F.E.D.E.R. ; y el de las 2º Jornadas sobre Lupus y Enfermedades Autoinmunes , en los que la A.E.E. estuvo representada por Mª José Sánchez Romero.

Tras esta aluvión de informaciones y opciones, realmente, deberíamos sentir que no estamos solos, a pesar de las dificultades del día a día.

Gracias, gracias a todos los que trabajáis desinteresadamente con y por nosotros.