

## La esclerodermia

### La enfermedad

La esclerodermia es una enfermedad autoinmune que afecta sobre todo a la piel: el término “esclerodermia”, endurecimiento de la piel, describe el principal síntoma de la enfermedad. Es una enfermedad poco frecuente (se estima que cada año hay entre 10 y 18 nuevos casos por millón), que puede manifestarse a cualquier edad, aunque es más habitual en adultos y afecta seis veces más a las mujeres.

La enfermedad se debe a una sobreproducción de colágeno, que da lugar al engrosamiento y endurecimiento de las áreas afectadas. Detrás de todo eso lo que hay es una reacción exagerada del sistema inmunológico que, al intentar “defenderse”, estimula ese exceso de colágeno. También afecta a los vasos sanguíneos, sobre todo a los más pequeños, que se estrechan, se endurecen y reaccionan más al frío y al estrés. Existen dos clases de esclerodermia: la localizada, más leve, que sólo afecta a una zona concreta de la piel, y la sistémica, más generalizada, que puede afectar a las vísceras.

### El diagnóstico

No es fácil diagnosticar la enfermedad: muchos de sus síntomas coinciden con los de otras enfermedades, algunos tardan en mucho tiempo en desarrollarse, y además pocas personas experimentan exactamente los mismos.

Los síntomas de la esclerodermia pueden afectar a muchas partes del cuerpo. Los más frecuentes son dolores de articulaciones, rigidez al realizar los movimientos, pérdida de peso, fatiga, debilidad, problemas de circulación capilar de manos y pies, calcinosis dérmicas, esclerodactilia, problemas de esófago... En los casos más graves también quedan afectados órganos como el riñón, pulmón, corazón, intestino, etc.

*S.M. se notaba débil y cansada, y además tenía unas extrañas manchas en la piel. Tras muchas pruebas, le diagnosticaron esclerodermia.*

Afortunadamente, la mayoría de los enfermos sólo desarrollan algunos de esos síntomas. Aunque los síntomas más visibles pueden llevar a sospechar la presencia de la enfermedad, sólo se llega a un diagnóstico definitivo tras valorar el historial médico del paciente y realizar varias pruebas (radiografías, pruebas de funcionalidad pulmonar) para ver si están implicados órganos internos.

### El tratamiento

No hay, hoy por hoy, un tratamiento capaz de curar la esclerodermia. Pero sí se tratan los diferentes síntomas: por ejemplo, se recurre a los analgésicos para el dolor de las articulaciones. Ante una enfermedad así, el paciente y su entorno se sienten impotentes y angustiados. Compartir esos sentimientos con el entorno o con personas que hayan pasado por la misma experiencia puede ser de gran ayuda.

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

Asociación Española de Esclerodermia (AEE)  
C/Rosa Chacel, 1. 28230 Las Rozas (Madrid).  
Tel. 917 103 210. Fax. + 34 916 376 780.  
a.e.esclerodermia@wanadoo.es  
<http://www.esclerodermia.com>

