

Síntomas en Esclerodermia

Si alguna persona presenta dos o más de los siguientes síntomas debe consultar a su médico de inmediato pues podría padecer de Esclerodermia Sistémica:

Circulación

- Hinchazón de las manos, pies o cara.
- Fenómeno de Raynaud's.
- Ulceras en las puntas de los dedos de las manos o los pies.

Gastrointestinal

- Dificultad al pasar los alimentos.
- Reflujo intestinal.
- Estreñimiento o diarrea.

Corazón, Pulmones, Riñones

- Fallas de respiración.
- Fibrosis pulmonar.
- Neumonía espirativa.
- Hipertensión pulmonar.
- Hipertensión o fallas renales.
- Insuficiencia cardiaca derecha.

Músculos y Tendones

- Tendinitis, o Síndrome del Túnel Carpiano.
- Dolores musculares, y en las articulaciones.

Sequedad Excesiva o el Síndrome de Sjogren.

- Sequedad excesiva de las membranas mucosas tales como los ojos, boca o vagina.

La Piel

- Piel dura, frecuentemente en las manos o la cara
- Calcinosis (depósitos de calcio)
- Telangiectasias (puntos rojos en las manos y la cara)
- La boca se pone pequeña, los labios se agrietan, el comer y el cuidado dental se hacen difíciles.

Hágase Miembro de Ascler

La Asociación Colombiana de Esclerodermia -Ascler es una Entidad sin Animo de Lucro creada para ofrecer apoyo integral a todas las personas que padecen de esta patología y a sus familiares. Está afiliada actualmente a la Red Internacional de Esclerodermia (International Scleroderma Network)

Para Ascler es muy importante que tanto los pacientes como sus familiares tomen parte en las actividades que se programan, entre ellas: Reuniones con los afiliados; Talleres y Conferencias con médicos especialistas; Programa Esclerodermia con Calidad de Vida.

Por ello, si Usted o uno de sus familiares o relativos padecen de Esclerodermia, le damos la bienvenida a nuestra Asociación y lo invitamos a hacer parte de ella.

Si está Usted interesado(a) en nuestras actividades, en afiliarse a la Asociación o en hacer un aporte o donativo voluntario, consulte la pagina web o comuníquese a:

www.sclero.org

INTERNATIONAL SCLERODERMA NETWORK

7455 France ave. So #266
Edina, MN 55435 USA
Toll Free in U.S.: 1-800-564-7099
Direct Phone: 1-952-831-3091
E-Mail: site-inquiries@sclero.org

ASCLER
ASOCIACION COLOMBIANA DE ESCLERODERMIA

Bogotá D.C. - Colombia.
Carrera 10 # 20 -19 Oficina 606
Teléfonos. 057-315-224-0408 - 057-310-256-4026
E-Mail: f-castellanos@sclero.org

© Copyright 2005 International Scleroderma Network
para la Asociación Colombiana de Esclerodermia
Folleto: Aspectos Generales de la Esclerodermia
Formulario: SD-02-ES. Versión 07-15-2006 PDF.

ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLERODERMIA



ASCLER

ASOCIACION COLOMBIANA DE
ESCLERODERMIA

AFILIADA

RED INTERNACIONAL DE
ESCLERODERMIA

INTERNATIONAL
SCLERODERMA NETWORK

www.sclero.org

¿Qué es la Esclerodermia?

La Esclerodermia o Escleroderma es una enfermedad crónica, que se da cuando el sistema inmunológico del cuerpo ataca sus propios tejidos. Está catalogada como una de las enfermedades raras. La Esclerodermia NO es contagiosa, hereditaria, ni cancerosa.

Esclerodermia significa “piel dura” y por ello popularmente se dice que es la enfermedad que “convierte a las personas en piedra”.

Se considera que en los pacientes que padecen la enfermedad existe un aumento en la producción de colágeno y ello hace que la piel presente alteraciones que pueden ser abultamientos, retracción y en ocasiones compromiso serio de algunos órganos internos como pulmones, corazón, esófago, riñones y el tracto gastro-intestinal.

La Esclerodermia afecta en gran medida la calidad de vida de las personas que la padecen, pues, aunque no todos los pacientes la desarrollan en igual forma, la mayoría de ellos se ven perturbados física y emocionalmente.

Se estima que en los Estados Unidos de América viven alrededor de unas 300.000 personas con la enfermedad, de las cuales 100.000 la tienen de forma sistémica y unas 200.000 de manera localizada.

Desafortunadamente en Colombia aún no se cuenta con un censo o estimativo que permita conocer la cantidad de pacientes con Esclerodermia. Aunque la Asociación Colombiana de Esclerodermia cree que la cifra oscila alrededor de las 40.000 personas.

Causas de la Esclerodermia

A pesar de grandes avances obtenidos en la investigación de la enfermedad las causas de la Esclerodermia son absolutamente desconocidas y hasta ahora no existe un tratamiento efectivo contra ella. Sin embargo, algunas de las complicaciones individuales se pueden tratar de manera satisfactoria, lo cual hace más llevadera la vida de los pacientes.

Tipos de Esclerodermia

La ciencia médica ha dividido la enfermedad en dos tipos principales: Esclerodermia Sistémica o Esclerosis Sistémica y Esclerodermia Localizada.

La Esclerodermia Sistémica involucra directamente el sistema vascular y empieza con el fenómeno de Raynaud’s que consiste en notorios cambios de coloración de las manos o los pies producidos como consecuencia del estrechamiento de los vasos sanguíneos y la defectuosa circulación de sangre que ello causa como consecuencia de la exposición al frío o al estrés.

Esta forma de la enfermedad también compromete a las células encargadas de la producción del colágeno (fibroblastos) haciendo que éste sea elaborado en exceso, lo que resulta en el abultamiento y retracción de la piel y en muchas ocasiones conlleva daños a algunos órganos internos como los pulmones, el corazón y el tracto gastro-intestinal

Además, la Esclerodermia Sistémica se subdivide de acuerdo con el nivel de compromiso de la piel en dos clases: Difusa y Limitada. Esta última

frecuentemente denominada Síndrome de C.R.E.S.T. que por sus siglas significa:

C alcinosis.
R aynaud’s Phenomenon
E sophageal Dysfunction.
S clerodactyly.
T elangiectasias.

La Esclerodermia Localizada generalmente afecta sólo la piel, lo que supone que la supervivencia de los pacientes es normal por cuanto no se comprometen órganos internos.

En este tipo de manifestación de la enfermedad se presentan manchas o parches de engrosamiento en la piel (comúnmente es llamada morfea).

También se puede presentar en forma lineal cuando los parches de abultamiento de la piel asemejan la formación de una línea, generalmente en un brazo o una pierna. Cuando esta situación ocurre en la frente se llama Golpe de Sable (Coup de Sabre).

En algunas ocasiones y especialmente en los niños esta forma de la enfermedad puede afectar el desarrollo de los músculos y el crecimiento de los miembros. Lo que suele ser traumático tanto para ellos como para sus familiares.

La Esclerodermia Localizada es considerada un tipo mucho más benigno de la enfermedad, pues aunque puede afectar la apariencia física y generar algunas aflicciones en el ánimo de las personas que la padecen, no compromete directamente los órganos vitales lo que hace que su supervivencia sea normal.

En muy raras ocasiones la forma Localizada de la enfermedad puede tornarse en Sistémica.