

## Registro de Membresia en ISN

Le damos la bienvenida a todos los miembros de todos los paises que esten interesados con Escleroderma o enfermedades relacionadas. La ISN es una organizacion sin fines de lucro. Su numero de registro es: 501(C)(3) y nuestra identificacion de Impuesto Federal es: (EIN) 26-0039428.

- Donativo Para investigacion solamente. Incluyo \$ \_\_\_\_\_ (moneda estadounidense) para el ISN para el fondo de investigacion de escleroderma.
- Donativo Especial. Por favor, comuniquese conmigo, me gustaria hacer un donativo especial o una solicitud.
- Donativo conmemorativo. Incluyo \$ \_\_\_\_\_ en honor o a la memoria de \_\_\_\_\_.
- Otro: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_  
Direccion: \_\_\_\_\_  
Ciudad: \_\_\_\_\_  
Estado/Provincia: \_\_\_\_\_  
Codigo Postal: \_\_\_\_\_  
Pais: \_\_\_\_\_  
Tel: \_\_\_\_\_  
Correo Electronico: \_\_\_\_\_

Total: \$ \_\_\_\_\_

Por favor, envíe este formulario con el correspondiente pago a:

### International Scleroderma Network

7455 France Ave So #266  
Edina, MN 55435 USA

**¡Muchas Gracias!**

## Sintomas de Esclerodermia Sistemica

Por favor, consulte con su medico si padece de dos o mas de los siguientes sintomas, que en ocasiones son debidas a esclerosis sistemica (escleroderma). La escleroderma sistemica puede impedir que una persona obtenga un seguro medico o de vida en algunos paises. En ocasiones el resultado de un examen de laboratorio o de una biopsia pueden colocar un diagnostico no deseado en su historia clinica.

### Circulacion

- Hinchazon de las manos, pies o cara
- Fenomeno de Raynaud: los dedos de las manos o los pies se tornan blancos o azules debido al frio o el estres
- Ulceras en las puntas de los dedos de las manos o los pies

### Gastrointestinal

- Dificultad al tragar
- Reflujo intestinal
- Estreñimiento, diarrea o sindrome de irritabilidad al evacuar

### Corazon, Pulmones, Riñones

- Corto de respiracion
- Fibrosis pulmonar
- Neumonia aspirativa
- Hipertension pulmonar
- Alta presion o fallo renal
- Insuficiencia cardiaca derecha

### Musculos y Tendones

- Tendonitis, o sindrome del tunel carpiano
- Dolores musculares, debilidad y dolor en las coyunturas o articulaciones

### Sequedad Excesiva o el Síndrome de Sjogren

- Sequedad excesiva de las membranas mucosas (tales como los ojos, boca o vagina) lo que es conocido como el Síndrome de Sjogren

### La Piel

- Piel dura, frecuentemente en las manos o la cara
- Calcinosis (depositos 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 dificiles

Muchos de estos sintomas pueden ocurrir por si solos o pueden ser causados por otras condiciones.

Sintomas como la acidez, la presion alta, el estreñimiento y los dolores musculares son comunes en la poblacion general. Sintomas mas inusuales, como la fibrosis pulmonar o la piel rigida, pueden llevar a un diagnostico de escleroderma sistemica.

© Copyright 2004 International Scleroderma Network  
Folleto: ¿Que es Escleroderma? Formulario:  
SD-01-ES-PR. Version 01-01-2012 PDF.



---

---

# ¿Que es Escleroderma?

---

---

Versión Española

## ¿Que es Escleroderma?

Escleroderma o Esclerodermia significa 'piel dura.' La forma sistémica de esta complicada enfermedad involucra la rigidez y el endurecimiento de la piel, daño a los vasos sanguíneos, inflamación y cambios en el sistema inmunológico.

Aproximadamente, 100,000 personas en los Estados Unidos, mayormente mujeres entre las edades de 20 a 55 años de edad, desarrollan la forma sistémica de esta enfermedad que también afecta los pulmones, el corazón, los riñones y el tracto intestinal.

Alrededor de 200,000 personas en los Estados Unidos desarrollan escleroderma localizada; de este número la mitad son niños.

La causa de la escleroderma es desconocida y no existen tratamientos efectivos para la enfermedad en sí. Sin embargo, la medicina moderna ha alcanzado grandes logros en el tratamiento de las complicaciones individuales. Para los que padecen de escleroderma sistémica, la supervivencia depende del grado de daño en cada paciente.

## La Investigación en la Escleroderma

La investigación está muy activa en varias áreas, incluyendo la causa, la naturaleza del proceso de la enfermedad y el intento de desarrollar tratamientos. El lograr fondos para la investigación es de suma importancia y se logran a través de fondos del gobierno federal, compañías farmacéuticas y de donativos caritativos.

La investigación ha logrado grandes avances para el tratamiento de los problemas de los pulmones y los riñones; también ha ayudado a extender la vida de los pacientes afectados.

La ciencia médica considera la escleroderma como la enfermedad prototipo de la cicatrización y la fibrosis. Cualquier avance en la investigación de la escleroderma permitiría que hubiese un mayor entendimiento de otras condiciones tales como cirrosis del hígado, fallos en el corazón y los riñones y en enfermedades de los pulmones.

## Escleroderma Sistémica

La escleroderma sistémica comienza con el fenómeno de Raynaud—circulación pobre hacia los dedos de las manos. Algunas personas pasan luego en forma rápida al endurecimiento de la piel de distintas partes del cuerpo, escleroderma difusa. En la escleroderma difusa hay mayor riesgo que los órganos vitales del cuerpo sean afectados. Esta forma de la enfermedad impacta la salud, la calidad de vida, la apariencia y la supervivencia.

Aproximadamente, la mitad de las personas que padecen de escleroderma sistémica tienen una forma más benigna de la enfermedad. En escleroderma limitada (a veces conocida como el Síndrome de CREST) el engrosamiento de la piel suele limitarse a los dedos, manos y a veces cara. En cuanto al compromiso de órganos, se suelen afectar los pulmones y el intestino pero esto suele demorarse hasta la segunda década de la enfermedad.

La escleroderma sistémica es muy variable en cuanto al grado y severidad con que afecta a los órganos vitales. Muchas personas experimentan una condición leve mientras que en otros las dificultades progresan rápidamente. No hay dos personas que padezcan de escleroderma en la misma forma, lo cual hace que los estudios que se hacen y los tratamientos que se recomiendan se hagan difíciles de interpretar.

## Escleroderma Localizada

Escleroderma localizada significa que la enfermedad está restringida a la piel solamente. La ausencia de compromiso de órganos vitales significa que la supervivencia es normal.

La forma más común de escleroderma localizada es la morfea—parches de piel engrosada. La escleroderma localizada también puede ocurrir como escleroderma lineal, donde la piel es comprometida en forma de línea afectando un brazo, una pierna o un lado de la cara. En los niños, a veces el compromiso es tal que puede afectar el crecimiento de la zona afectada pudiendo llegar a que un brazo o una pierna sean más cortas que la otra o a afectar la mitad de la cara. En estos casos puede afectarse la apariencia y ciertas funciones del paciente.

## ISN Ofrece Esperanza y Ayuda

La Red Internacional de Escleroderma (ISN por sus siglas en inglés) organización sin fines de lucro, ofrece esperanza y ayuda a aquellos que padecen de escleroderma y/o enfermedades relacionadas, al igual a aquellos que cuidan y los que han sobrevivido este mal.

### ISN Investigación de Escleroderma.

El fondo para investigación de la Red Internacional de Escleroderma (ISN) en las investigaciones que se hacen.

### Los Servicios de Apoyo de ISN

- ◆ Nuestra red electrónica [sclero.org](http://sclero.org) ofrece 800 páginas de información médica y de apoyo en 18 idiomas.
- ◆ La línea directa de nuestro grupo de apoyo mantiene un tablero de mensajes además de un listado diario de correo electrónico para ofrecer apoyo 24 horas al día.
- ◆ Teléfono libre de costo (solamente en inglés, por favor): Estados Unidos-1-800-564-7099. Todos los demás: 1-952-831-3091.
- ◆ Correo electrónico para solicitar apoyo (18 idiomas, incluyendo español) [info@sclero.org](mailto:info@sclero.org).

### Publicación de ISN

Publicamos la altamente aclamada revista *Voices of Scleroderma* (sobre todo en inglés) con artículos ofrecidos por expertos mundialmente reconocidos. Simultáneamente, se publican historias de aquellos que padecen de escleroderma alrededor del mundo.

### [www.sclero.org](http://www.sclero.org)

También mantenemos una red mundial que nos permite mantenernos en comunicación con la comunidad de escleroderma alrededor del mundo.