SARA MUÑIO LIDON. AFECTADA POR ESCLERODERMIA

# Mayor formación para los profesionales

**Sara Muñio, TCE en el H. Infantil de Zaragoza, convive con la Esclerodermia y otras enfermedades raras desde hace 10 años. En esta entrevista nos cuenta su día a día y las reivindicaciones de los afectados.**

*Sara Muñio junto a su médico, el doctor Sáez Comet, en el 5º Congreso Mundial de Esclerosis Sistémica celebrado en Burdeos.*

**¿En qué consiste la Esclerodermia?, ¿por qué se produce?**

La Esclerodermia es una enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante, de causa desconocida, que aparece por una sobreproducción de colágeno que lleva al endurecimiento de la piel. En algunos casos la afectación es exclusivamente en la piel, pero en la mayoría de los casos, además, hay una afectación de órganos internos vitales, como el pulmón, el corazón... Los tejidos de estos órganos se vuelven duros y fibróticos impidiendo así su buen funcionamiento, poniendo en juego la vida del paciente.

Nuestro sistema inmunológico está alterado, de forma que reacciona no contra invasores extraños, sino contra tejidos sanos del propio cuerpo.

**¿Qué diferencia hay entre la Esclerodermia localizada y la sistémica?, ¿cuál padeces tú?**

En la Esclerodermia Sistémica o Esclerosis Sistémica, que afecta a la piel y órganos internos vitales, la gravedad y el pronóstico depende de la afectación visceral. Esta clase de Esclerodermia es la más frecuente y la más grave. Concretamente es la que padezco yo desde hace 10 años, que empecé con ataques de Raynoud. A diferencia de la mayoría de los afectados, que tardan una media de 5 años en ser diagnosticados, yo tuve la gran suerte de encontrarme con un gran equipo profesional y humano, del que formaban parte el Dr. Velilla y el Dr. Sáez del Hospital Miguel Servet, y, tras unas semanas intensas de pruebas, pude ponerle nombre a la enfermedad.

**Además de la Esclerodermia, padeces otras enfermedades raras, ¿cuáles?, ¿surgen a raíz de la Esclerodermia o es ésta la que surge a raíz de ellas?**

Con el paso de los años, en la Esclerodermia pueden aparecer otras enfermedades secundarias, algunas de ellas también autoinmunes y raras. En mi caso padezco el Síndrome de Sjogren, el de Antifosfolipido, Lupus…

**¿A qué edad suele aparecer?, ¿cómo evoluciona?**

La Esclerodermia afecta principalmente a mujeres (9 de cada 10 afectados). Puede aparecer a cualquier edad, pero lo más frecuente es entre los 30 y 50 años.

El comienzo de la Esclerosis Sistémica suele ser bastante anodino. Durante años el paciente solo tiene crisis de Raynoud: se dan en el 90% de los casos y es el primer síntoma que aparece, se caracteriza por una sensibilidad extrema al frío y estrés, donde los vasos sanguíneos hacen una vasoconstricción (principalmente en manos y pies) causando bajo flujo de sangre, lo que puede originar úlceras digitales, necrosis por isquemia con compromiso tisular y amputación de los dedos.

La localización, extensión y modo de la esclerosis cutánea en el primer año nos dará información muy valiosa sobre la posible evolución y pronóstico de la enfermedad. En algunos casos la evolución puede ser rápida, con deterioro orgánico grave y fallecimiento.

**¿Qué tratamientos existen? ¿Qué papel juegan las terapias?**

En la actualidad no existen tratamientos que curen la Esclerodermia. Todos los tratamientos irán destinados a intentar frenar la enfermedad, minimizar los síntomas y aliviar la intensidad de estos. Lo fundamental en el tratamiento de la esclerosis sistémica es la prevención.

Entre los tratamientos farmacológicos más utilizados están los vasodilatadores, inmunomodulares, inmunosupresores, corticoides, biológicos…

Las terapias juegan un papel fundamental en los pacientes con Esclerodermia: su pronta referencia a rehabilitación, tanto respiratoria como de disfagia, muscular..., cualquiera es primordial para nosotros.

**¿En qué medida estos tratamientos mejoran la calidad de vida?**

Los tratamientos pueden prevenir un posible agravamiento de la enfermedad. Los síntomas varían de unos a otros, por lo que el médico responsable deberá desarrollar un tratamiento individual para cada paciente, de ahí la importancia de mantener una relación continua con nuestro médico para controlar la enfermedad.

La severidad de la enfermedad dependerá de las partes afectadas y del grado. Un caso leve puede progresar rápidamente sino recibe un tratamiento adecuado. De ahí la importancia de un diagnóstico precoz.

**¿Cuántas personas afectadas hay en España?**

Se estima que la afectación es de 3 personas por cada 10.000 habitantes.

**Cuando los afectados estáis hospitalizados, ¿qué cuidados precisáis?**

Normalmente somos pacientes inmunodeprimidos y solemos tener afectación pulmonar, con lo cual, acudir a una sala de urgencias abarrotada de gente con gripe, neumonía… y pasar allí varias horas sin aislamiento, no es la situación más apropiada.

Los profesionales deben tener en cuenta la dificultad que existe para pinchar en la piel por el endurecimiento de ésta y, a la hora de tomar la saturación, deben saber que ésta no se capta en nuestros dedos y, por lo tanto, deben contar con material para poder tomarla en la frente o en la oreja.

Asimismo, es importante que el paciente con Esclerodermia esté en un ambiente cálido en el que haya camillas calientes, sueros calientes...y no existan corrientes de aire.

También es fundamental que presten especial atención si el paciente tiene problemas de deglución para las dietas, ingesta de medicamentos…, o si tiene problemas de incontinencia fecal, reflujo, dolor, ansiedad, insomnio…

**¿Están los hospitales y los profesionales sanitarios preparados para prestar estos cuidados y atender adecuadamente a los afectados?**

La atención integral debería ser motivo de preocupación para todos los profesionales de la salud. Esta enfermedad es muy amplia y compleja, por lo que debería ser tratada por un equipo multidisciplinar.

Es primordial que existan protocolos de actuación y de cuidados tanto en atención primaria como especializada, en urgencias, plantas... Además, es necesario que el personal sanitario conozca la enfermedad para poder prevenir y poder realizar los cuidados necesarios del paciente de una manera eficaz, ademas de enseñar al paciente en qué consiste la enfermedad y los autocuidados que debe tener, para que éste pierda sus miedos y sea capaz de reconocer cualquier síntoma nuevo y tome las riendas de su vida. Es fundamental fomentar la formación del personal sanitario y debería existir más coordinación entre atención primaria y especializada.

**¿En qué punto están las investigaciones?**

Se mantiene la esperanza que en los próximos años se complete la investigación de nuevos fármacos, que están en estos momentos en fase III, pero siempre para intentar ralentizar la enfermedad. Debido a su rareza y severidad, las investigaciones deberían estar enfocadas, ademas, a buscar la causa de la enfermedad y su cura.

**¿Con qué trabas tropiezas en tu día a día?**

La Esclerodermia es una enfermedad que afecta a tu vida social, laboral y familiar. Tener una enfermedad de la que nadie ha oído hablar es agotador, porque además de sufrirla tienes que explicarla y el desconocimiento lleva a la incomprensión. Tener un físico agradable dificulta que entiendan que estás enferma. Muchas veces asociamos la idea de discapacitado a una silla de ruedas y no siempre es así.

La pérdida de fuerza generalizada, la dificultad para tragar y hablar, la acidez y el reflujo, el dolor crónico, el cansancio, la fatiga, las taquicardias, las dificultades respiratorias..., un sinfín de pruebas, analíticas, consultas médicas..., la continua incertidumbre de cómo te encontrarás durante el día, de cómo te sentará tu nuevo tratamiento... y la incomprensión de quienes te rodean, incluso, la incomprensión de ti misma, hacen que el día sea largo, difícil y costoso, pero, aún así, aprendes a convivir con ello (siempre con una sonrisa) y a valorar lo que verdaderamente importa en la vida.

En el ámbito laboral, nos encontramos muchas veces dificultades físicas para poder trabajar una jornada completa y no se contempla la reducción de jornada por enfermedad, lo que es totalmente incomprensible porque si la misma enfermedad la padeciera mi madre o mi hijo, sí que se me concedería esa reducción para su cuidado.

No solo tu vida se ve alterada por la enfermedad, sino también la de tus familiares, que sufren en silencio y, muchas veces, nos olvidamos de ellos.

**¿Colaboras con alguna asociación?**

En Aragón no existe asociación debido a la baja prevalencia de la enfermedad, pero en España existen dos de las que soy miembro: la Asociación Española Esclerodermia y la Asociación de Esclerodermia de Castellón.

Colaboro estrechamente con ellas dando visibilidad a la enfermedad con diferentes actividades: jornadas, mesas informativas, talleres..., siempre apoyando a las personas recién diagnosticadas, ayudándoles con sus dudas, miedos... y, sobre todo, escuchándolas.

**¿Cuáles son vuestras reivindicaciones a las Administraciones?**

Es necesario que se conozcan nuestras necesidades, siendo fundamental potenciar la investigación, tener acceso a un diagnóstico precoz, a un seguimiento médico multidisciplinar, adecuado y especializado, que trate al paciente como un todo, con el fin de mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestros familiares.

También es necesario que se reconozca la gran discapacidad que esta enfermedad puede ocasionar y el importante gasto económico que conlleva.

A la hora de valorar una incapacidad laboral por Esclerodermia no existe un baremo unificado en España. Debería haber un reconocimiento legal.

**¿Tenéis algún tipo de apoyo institucional?**

Los Ayuntamientos nos han cedido los locales para las asociaciones y, en general, los Hospitales, Diputaciones y Ayuntamientos de varias ciudades nos ceden espacios de trabajo para la realización de charlas, talleres...

También la Caixa y FEDER colaboran con nosotros estrechamente.