

PASO a PASO

REVISTA

NÚMERO 8 · MARZO 2019

DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



20

ANIVERSARIO

1999-2019



adec
**ASOCIACIÓN DE
ESCLERODERMIA
CASTELLÓN**

www.esclerodermia.es info@esclerodermia.es

PASO A PASO

Revista de la Asociación de
Esclerodermia Castellón

Edita:

ADEC

Consejo editorial:

Juan Carlos González

Imagen y diseño:

Julio García Robles

Imprime:

Sichet, SL· 964 532730

ADEC

G-12500534

Antiguo Cuartel Tetuán

C/ Cuadra Tercera S/N

12004 Castellón

964 250048

635 985342

**Asociación declarada
de Utilidad Pública**

JUNTA DIRECTIVA

Presidente:

Juan Carlos González Coll

Vicepresidenta 1ª:

Susana Llorens Guinot

Vicepresidente 2º:

Alfredo Marqués Arroyas

Secretaria:

Mª Carmen Dueñas Sanz

Tesorero:

Adolfo Adell Ramia

Vocales:

Gloria Aviñó Pascual

Ángeles Catalán Paterna

María Dolores Gil Gea

Manuel Giménez Martínez

Rosario Guerrero Abad

María Pilar Hernando Lucas

Encarna Sanchez Blanco



SUMARIO

- 3** Editorial
- 4** S. M. la Reina Doña Leticia, una década
- 5** Información y orientación
- 6** Enfermedad pulmonar en la esclerodermia
- 10** Importancia de la investigación en ER
- 14** ES Estudios de costes económicos y humanísticos
- 21** Cafés Tertulia Esclerodermia Valencia
- 22** Manos sosteniendo un girasol
- 24** Proyecto de un programa para la atención
- 30** AERR Agrupación de Entidades Relacionadas con la Reumatología



ADEC no comparte necesariamente las opiniones vertidas en los artículos, que son criterio y responsabilidad de sus autores y firmantes.



EDITORIAL

Un 2 de marzo de 1999 nos reunimos un grupo de amigos para cumplir un gran proyecto, el cual nació de la semilla de fe que habitaba en nuestros corazones, y que hoy es realidad. La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) se constituyó el 27 de abril de ese año y fue creada con el fin de informar, acompañar y asesorar a todas aquellas personas con esclerodermia y familiares, que cuando son diagnosticadas se sienten perdidas sin saber que hacer. Parece que fue ayer, pero han transcurrido 20 años. Celebramos por tanto el camino andado, las experiencias vividas y el trabajo realizado. Motivo por el cual, es una gran oportunidad para agradecer a las personas que han contribuido desde su compromiso y saberes a nuestro buen desempeño y crecimiento institucional.

Quiero manifestar que me siento orgulloso, el esfuerzo ha merecido la pena. Mi intención mediante esta revista es tener la oportunidad de realzar sinceramente el apoyo que nos habéis dado a lo largo de este tiempo, en especial a las trabajadoras sociales Mari Carmen Roca, María Barrachina, Sandra Adell e Ima Mestre, por su profesionalidad. A la Junta Directiva, que desde sus inicios apoyan sin condiciones nuestra labor; junto a ellos ha sido posible realizar este proyecto. Y a todos los socios, que son el motivo fundamental de nuestra lucha.

La memoria resume años llenos de retos, ilusiones y esperanzas; el inmenso trabajo que ha supuesto el desarrollo progresivo de nuevos objetivos. Todos somos importantes, cada nuevo socio colaborador que se inscriba en ADEC es un gran logro. Necesitamos de vuestra ayuda, la de vuestras familias y la de todos los amigos de nuestro colectivo para ir juntos en la misma dirección. Solo así conseguiremos ese sueño por el que llevamos luchando desde hace tantos años. Os pediría pensar en positivo, mantener la fe y la esperanza de que siempre habrá una luz en el camino.

Mi cariño para todos vosotros.
Juan Carlos González Coll · Presidente de ADEC



SU MAJESTAD LA REINA CONSOLIDA UNA DÉCADA DE TRABAJO CON LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO EN ESPAÑA



Su Majestad la Reina mantuvo el 17 de enero una reunión de trabajo con la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y los miembros del Patronato de su Fundación para conocer los retos y oportunidades del colectivo este 2019. En concreto, Doña Letizia participó por primera vez en el Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras de esta organización española en 2009. Desde entonces hasta ahora, mantiene anualmente este espacio de encuentro para conocer los ejes transversales de la organización y de las 348 entidades que representa.

FEDER ha aprovechado esta ocasión para agradecer «este apoyo histórico que ha marcado un antes y un después en nuestra lucha», en palabras de Juan Carrión, Presidente FEDER y su Fundación. «Gracias al apoyo de Su Majestad hemos podido poner de manifiesto y hacer visibles, año tras año, los problemas más urgentes del colectivo: el acceso a diagnóstico y tratamiento», ha añadido.

Durante la reunión FEDER y su Fundación han destacado el incremento en las ayudas que han previsto para este año. En concreto, la organización española busca ampliar, incluso en más de un 20%, algunos de los fondos que destina a su tejido asociativo. Con ello busca dar la continuidad de sus proyectos a la par que garantizar que todas las personas con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico pueden acceder a los servicios y terapias que necesitan. Además, FEDER ha presentado a Doña Letizia su objetivo de incrementar de nuevo otras convocatorias como la de Ayudas a la Investigación a través de las cuales ha podido apoyar siete proyectos en los últimos tres años a través de la gestión de 58.000 euros.



SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION

ADEC estrena nueva década y ya son dos desde aquel abril de 1999 en que un grupo de personas con síntomas de esclerodermia y sus familiares la formaron; y fue fruto de sus vivencias personales en momentos que no entendían qué les estaba pasando ni cómo iba a desarrollarse la enfermedad; preguntándose el porqué me pasa a mí y haciendo múltiples visitas médicas en las que no encontraban respuesta. Desde entonces, ADEC ha ido creciendo y está presente en otras entidades provinciales, nacionales y supranacionales, porque es importante trabajar de manera conjunta para que se conozcan las dificultades que se tienen cuando se vive con una enfermedad poco frecuente; solo uniendo fuerzas se puede conseguir mejorar la situación.

El **Servicio de Información y Orientación** es un programa que ADEC viene prestando desde sus inicios. La trabajadora social recibe a las personas interesadas en conocer la asociación, ya sea por sufrir un diagnóstico de esclerodermia, por tener un familiar o allegado con esclerodermia o por ese interés en conocer la enfermedad y las actividades y servicios que se realizan. La finalidad es prestar información, orientación y asesoramiento sobre la enfermedad y los recursos sociosanitarios, así como participar en campañas de sensibilización, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia. Para recibir información sobre ADEC, sobre la propia enfermedad, para saber cómo tramitar solicitudes de discapacidad, incapacidad laboral y/o dependencia; o si bien conocer personas en tu misma situación o colaborar con ADEC, puedes ponerte en contacto en los teléfonos: 964 250048 y 635 985342.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES
08:30h-14:30h	Atención		Atención	Atención
15:00h-17:00h		Atención	Atención	Atención

Horario de atención del Servicio de Información y Orientación

ENFERMEDAD PULMONAR EN LA ESCLERODERMIA

Dra. Ana Victoria Carro Martínez

Facultativo especialista del área de Reumatología
Hospital La Plana Vila-real. Tesis Doctoral, mayo
1989. Apto Cum Laude por la Universidad de
Alicante. Profesora asociada asistencial de la
Universidad Jaume I



La enfermedad pulmonar en la esclerodermia supone una complicación seria. Principalmente obedece a dos entidades: la hipertensión pulmonar y la fibrosis pulmonar; ambas pueden ocurrir en pacientes con esclerodermia sistémica limitada o difusa. Estas patologías pueden iniciarse sin que existan síntomas, por lo que es importante que se lleven a cabo exploraciones rutinarias que detecten el estado de los pulmones, aún en pacientes asintomáticos.

SÍNTOMAS CLÍNICOS

Dolor torácico. Es un síntoma importante. Puede relacionarse con el esfuerzo y ser indicativo de infarto de miocardio, hipertensión pulmonar, reflujo gastroesofágico...

Tos. Generalmente es una tos seca. Puede aparecer en pacientes con reflujo gastroesofágico, incluso aunque no tengan síntomas digestivos de pirosis, ni digestiones pesadas; y en pacientes con hipertensión y fibrosis pulmonar.

Disnea de esfuerzo. Es la sensación de falta de aire tras realizar algún esfuerzo. Es el síntoma más común tanto en la hipertensión como en la fibrosis pulmonar. En ocasiones, para combatir esta fatiga, el paciente reduce su actividad física al mínimo.

Palpitaciones, edemas maleolares, debilidad muscular, etc...





PRUEBAS QUE EL MÉDICO SOLICITA PARA DIAGNOSTICAR ENFERMEDAD PULMONAR

Funcionales respiratorias (espirometría). Se realiza soplando por un tubo que está conectado a un ordenador. El paciente se coloca en la boca una pieza, generalmente de niños, para que encaje perfectamente ya que estos enfermos, por la microstomía, no pueden abrir la boca plenamente. Con esta prueba se obtienen datos de si el paciente presenta un trastorno obstructivo (de la vía aérea) o intersticial (parénquima). Esta técnica se complementa con la difusión de monóxido de carbono, comprobando así cómo se produce el intercambio gaseoso en la membrana alveolocapilar.

Prueba de la marcha de seis minutos (PM6M). Es una prueba fácil y reproducible. Se usa de forma rutinaria en estudios de hipertensión pulmonar. Se le pide al paciente que recorra una distancia lo más lejos que pueda durante seis minutos. Se controla el pulso, la tensión arterial, el consumo de oxígeno, los metros recorridos y el tiempo transcurrido. Para comprobar el consumo de oxígeno es mejor utilizar una sonda frontal que digital, ya que estos pacientes padecen alteraciones en la microcirculación de los dedos (fenómeno de Raynaud).

Radiografía de tórax.

Tomografía Axial Computerizada de Tórax (TAC). Un escáner tomográfico de alta resolución pulmonar es el patrón oro para la evaluación de la enfermedad intersticial pulmonar. Si se ven imágenes en “vidrio deslustrado” serán indicativas de una alveolitis, es decir, de una inflamación que puede ser reversible. Si la TAC nos muestra imágenes en “panal de abeja” es sinónimo de fibrosis y supone un proceso irreversible.

Ecografía cardíaca. Es una prueba fácil de realizar y nos va a permitir conocer si el paciente tiene probabilidad de padecer hipertensión pulmonar, que se comprobará con exactitud mediante cateterismo cardíaco derecho.

Cateterismo Cardíaco Derecho (CCD). Sirve para diagnosticar con exactitud la existencia de hipertensión pulmonar. Se debe de realizar antes de comenzar con el tratamiento farmacológico. La hipertensión pulmonar es un parámetro hemodinámico y se define como la presión arterial media (PAPm) mayor o igual a 25 mm Hg en CCD.

TRATAMIENTO

I-TRATAMIENTO ESPECIFICO DE LA HIPERTENSION PULMONAR

ANTAGONISTAS DE LOS RECEPTORES DE LA ENDOTELINA

Bosentán: es un inhibidor dual de los receptores A y B de la endotelina, que ha demostrado eficacia en la hipertensión pulmonar idiopática y en la asociada a la esclerodermia.

Macitentan: es un antagonista dual de los receptores de la endotelina, que ha demostrado retrasar la mortalidad y morbilidad en los pacientes con hipertensión pulmonar, además de mejorar la capacidad de ejercicio y la hemodinámica pulmonar.

El bosetán y el macitentan pueden producir toxicidad hepática, por lo que es obligatorio un control de transaminasas.

Ambrisentán: es un antagonista selectivo de los receptores de la endotelina A, que mejora la capacidad de ejercicio, los síntomas de hipertensión pulmonar y retrasa el empeoramiento clínico de los sujetos con hipertensión pulmonar idiopática o asociada a enfermedad del tejido conectivo. A diferencia de los dos anteriores, no muestra tantas interacciones medicamentosas ni produce elevación de enzimas hepáticas tan frecuente, aunque también se debe realizar control hepático.

INHIBIDORES DE LA FOSFODIESTERASA TIPO 5 (IPDE5)

Sildenafil.

Tadalafilo.

ESTIMULADORES DE LA GUANILATOCICLASA (EGCs)

Riociguat: induce relajación y frena la proliferación del músculo liso vascular.

ANÁLOGOS DE LA PROSTACICLINA (AP)

Epoprostenol: se administra por vía venosa, suele producir efectos secundarios durante su administración como cefalea, náuseas, vómitos y es frecuente que se tenga que reducir el ritmo de infusión para minimizar estos.

Treprostinil por vía subcutánea o inhalada.

Iloprost por vía inhalada.

AGONISTAS SELECTIVOS DEL RECEPTOR DE LA PROSTACICLINA

Selexipag: es el único tratamiento oral agonista selectivo del receptor IP para la hipertensión pulmonar autorizado en España. Ha resultado eficaz en los pacientes con hipertensión pulmonar idiopática y hereditaria, secundaria a cardiopatías congénitas y enfermedades del tejido conectivo (estudio Grifphon).

La tendencia actual una vez diagnosticada la hipertensión pulmonar es la combinación de fármacos por ejemplo macitentan + tadalafilo o ambrisentan + tadalafilo (estudio AMBITION) y a estos fármacos se les puede asociar también el selexipag, porque se ha visto que se consigue reducir la mortalidad y morbilidad de esta enfermedad. El selexipag también puede usarse en monoterapia.

2-TRATAMIENTO ENFERMEDAD PULMONAR INTERSTICIAL (EPI-ES)

Ciclofosfamida. Pese a su toxicidad sigue siendo el fármaco de referencia en pacientes con EPI-ES progresiva. Otros son: **micofenolato**, **mofetilo**, **rituximab** y **tocilizumab**.

Transplante de células madre hematopoyéticas. Debe de considerarse como tratamiento de pacientes con esclerodermia sistémica rápidamente progresiva con riesgo de fallo multiorgánico.

BIBLIOGRAFÍA

1-Silver, R. y Highland, K. Enfermedad pulmonar en Esclerodermia: Lo que el paciente debería saber. Facultad de Medicina de la Universidad de Carolina del Sur: Charleston, SC. Estados Unidos. esclerodermia.org/scleroderma/wp-content/uploads/2011/08

2-Barberá J. A., Román A., Gómez-Sánchez, M. A. et al. Guías de diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar: resumen de recomendaciones. Arch Bronconeumol 54 (2018):175-240.

Importancia de la investigación en ENFERMEDADES RARAS

Federico Pallardó Calatayud
Departamento de Fisiología. Facultad de
Medicina y Odontología. Universidad de
Valencia-INCLIVA
CIBERER



Pido disculpas en primer lugar si el título parece excesivamente manido y obvio, pero a veces, a fuerza de oír o leer muchas veces algo, las cosas dejan de tener sentido. Quiero además y gracias a la amistad del presidente de ADEC, Juan Carlos González, clarificar algunos conceptos poco conocidos sobre esta compleja historia de las enfermedades raras.

En 1657 el famoso fisiólogo William Harvey, descubridor de la circulación de la sangre, dijo *“no existe mejor manera de que avance el ejercicio correcto de la medicina que prestar nuestra mente para descubrir las leyes habituales de la naturaleza, investigando con cuidado los casos con las formas más raras de enfermedad...”* Sin embargo hasta la segunda parte del siglo XX no existió ningún cuerpo de doctrina, legislación, centro o iniciativa que estudiara específicamente las enfermedades raras. No se utilizaba prácticamente la idea de enfermedad rara como área de investigación o área clínica como tal. Esto explica el porqué del retraso comparativo con respecto a grupos de patologías comunes que han sido estudiados desde hace siglos, y pese a ello muchas de las patologías más comunes todavía siguen sin curarse. Por tanto y pese al esfuerzo de las administraciones y de la sociedad en general, es cierto que hay todavía mucho camino por recorrer entorno a las enfermedades raras. Debemos recordar que los que investigamos las enfermedades raras hemos empezado cientos de años detrás de otras muchas especialidades médicas o centros de investigación. Esto ha hecho obvio que la inversión que se dedica a la



investigación en enfermedades raras es mucho menor que la dedicada a las denominadas comunes y por eso, los que estamos de alguna forma vinculados al mundo de las enfermedades raras ponemos tanto empeño en reivindicar la necesidad de equilibrar esta situación. Se aduce que es injusto la falta de financiación para los pacientes que sufren enfermedades raras. Que también lo merecen como cualquier otro paciente; se esgrimen argumentos de solidaridad, de justicia, de equidad, de la necesidad de constituir una sociedad inclusiva, etc. Todos estos argumentos son lícitos y por supuesto correctos. Pero... son incompletos, parciales y basados en actitudes de oposición y rechazo ante una situación por descontado injusta y desequilibrada. Lo que no suele decirse, el argumento que no suele esgrimirse es que además, el no invertir o invertir más en las enfermedades comunes que en las raras es un acción anticuada e ineficiente. Como se ha demostrado muchas veces, la investigación en enfermedades raras centuplica el conocimiento científico, se ahorra invirtiendo en investigación. No es tan solo el hecho reconocido que la curación de las enfermedades raras aumentaría mucho más la expectativa de vida a nivel mundial que la curación conjunta del cáncer, el Alzheimer y las enfermedades cardiovasculares. Es que además las enfermedades raras son la clave para entender las enfermedades de alta prevalencia.

En el laboratorio para estudiar la diabetes o la obesidad se utilizan modelos animales modificados genéticamente. Luego, estos resultados se intentan extrapolar a los seres humanos. Las patologías de baja prevalencia son en sí mismas modelos de enfermedad y más

útiles en la investigación médica. Muchos fármacos, actualmente en el mercado para el tratamiento de enfermedades, se investigaron o probaron inicialmente en enfermedades raras. La inmensa mayoría de las enfermedades raras son monogénicas. Es decir, están producidas por un solo gen que sufre algún tipo de alteración en su secuencia. Sin embargo, las enfermedades comunes son, todas, poligénicas, es decir, están causadas por muchos genes, muchas veces desconocidos y que interactúan entre ellos de forma mal conocida. Por eso hay muchas formas de cáncer de alta prevalencia como el de pulmón, colon, piel o páncreas que son muy difíciles de tratar. Además, estas enfermedades comunes están muy influenciadas por el ambiente, el tabaco, las radiaciones, los alimentos, los tóxicos, los hábitos de vida, etc. Y para acabar de complicar más el cuadro, se está observando en los últimos años que muchas enfermedades comunes, como el asma, la depresión o la esquizofrenia, son en realidad enfermedades distintas que cursan con signos o síntomas comunes. Es decir, han sido agrupadas como la misma enfermedad entidades patológicas distintas haciendo imposible un tratamiento de la causa de forma adecuada. Esto es mucho menos frecuente en las enfermedades raras. Es por ello que las enfermedades raras pueden venir en ayuda de las comunes explicando muchos mecanismos básicos de enfermar.

Las compañías farmacéuticas invierten cantidades astronómicas de dinero en la investigación de enfermedades comunes, pensando en que el ámbito de aplicación va a ser muy amplio. No hacen lo propio con las raras, pues creen que no hay negocio en la investigación de unas enfermedades que afectan a unos pocos miles de personas. Sin embargo, el conocimiento de la ruta biológica alterada en una enfermedad rara redundará, no solo en el conocimiento de la misma, sino también en los mecanismos de respuesta que de forma común produce el ser humano ante rutas biológicas alteradas, haciendo posible el desarrollo de nuevos fármacos, que beneficiarán potencialmente tanto a los pacientes afectados de una enfermedad rara, como a los pacientes que tienen una enfermedad común donde esa ruta también se encuentre alterada.

No le pedimos a la sociedad, por tanto, ni siquiera que sea justa, le pedimos que sea egoísta. Que ponga su esfuerzo en la investigación, que estudie qué hacen los genes que producen las enfermedades raras, pues estos también afectan a muchas comunes. Invirtiendo con visión de futuro todos, los pacientes con enfermedades raras y con enfermedades comunes, la sociedad en su conjunto se beneficiará. ¡¡Seamos egoístas, invirtamos en enfermedades raras!!



ESCLERODERMIA SISTÉMICA: ESTUDIO DE COSTES ECONÓMICOS Y HUMANÍSTICOS

Dr. D. José M. Millán Salvador
Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular,
Celular y Genómica del Instituto de Investigación
Sanitaria del Hospital La Fe y Unidad U755 del
Centro de Investigación Biomédica en Red en
Enfermedades Raras (CIBERER).
Hospital Universitario La Fe.



La esclerosis sistémica (ES) o esclerodermia sistémica es una enfermedad autoinmune multisistémica y crónica, caracterizada por lesiones vasculares que se extienden por el cuerpo, y fibrosis progresiva de la piel y órganos internos.

La esclerosis es más común en mujeres (proporción mujer/varón de entre 3/1 a 14/1 según diferentes estudios) que tienen entre 30 y 50 años. La identificación temprana de la ES puede ser difícil debido a su elevada heterogeneidad clínica y una amplia gama de complicaciones orgánicas.

La patogénesis de la ES no se comprende del todo hoy en día, pero está claro que la autoinmunidad desempeña un papel importante en los procesos fibrogénicos de la enfermedad. Basándose en la extensión de la fibrosis de la piel, la ES se puede subdividir en cutánea limitada y cutánea difusa. En la forma limitada la esclerosis de la piel está restringida a la porción distal de las extremidades, incluyendo manos, y también la cara. En la difusa, la esclerosis se extiende proximalmente a los codos y rodillas.

La baja frecuencia y la heterogeneidad clínica de la ES ha dificultado la realización de estudios de prevalencia fiables. Así, la prevalencia varía ampliamente entre los diferentes estudios (desde 3 a 24 por cada 100.000 habitantes a nivel mundial). La incidencia de ES ha aumentado significativamente a partir de los años 80, probablemente debido a una mayor alerta médica de la enfermedad y a un diagnóstico más fiable [5]. Los pacientes con ES tienen una mayor tasa de mortalidad que la población general siendo la afectación pulmonar la principal causa de fallecimiento. En cuanto a los tratamientos, se han centrado tradicionalmente en el tratamiento de los diversos síntomas en lugar de la causa raíz de la enfermedad.

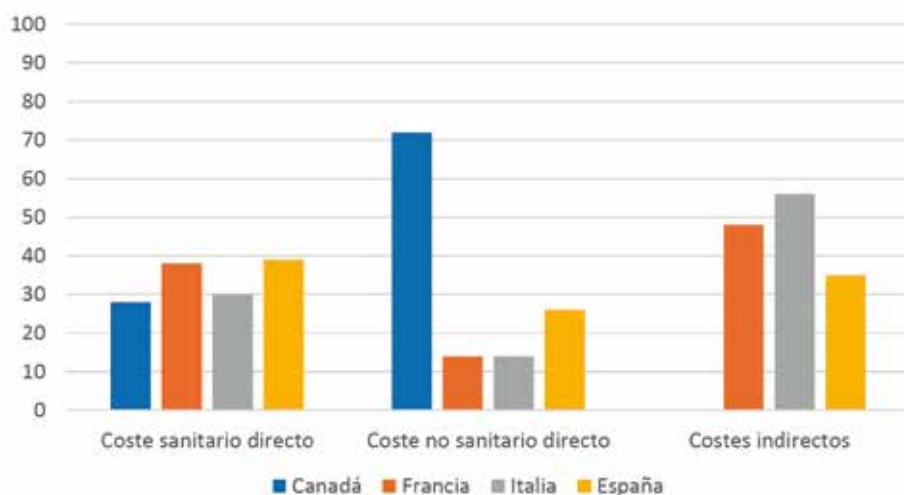


Figura 1. Proporción de costes directos e indirectos en la ES

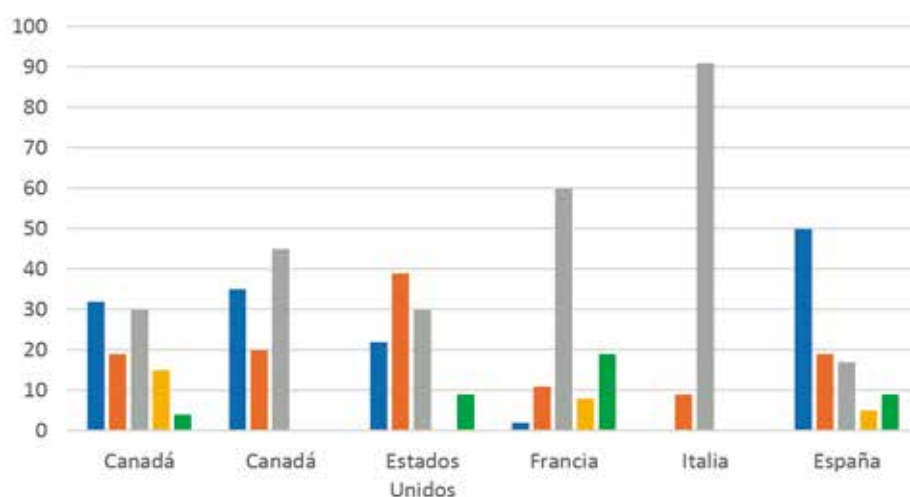


Figura 2. Porcentaje de coste total estimado

En el presente artículo se exponen seis trabajos relacionados con los costes tanto económicos como humanísticos directos e indirectos de la ES en cinco países: dos realizados en Canadá y uno en Estados Unidos, Francia, Italia y España.

EEUU y Canadá

En un estudio realizado en Estados Unidos en el que comparaban una cohorte de 1.648 pacientes con ES frente a 4.944 controles, se observó que los pacientes con ES tenían significativamente más visitas ambulatorias, más visitas a urgencias y más estancias hospitalarias. Los costes por visitas

ambulatorias suponían la mayor parte de los gastos (38,7% del total), las estancias hospitalarias figuraban en segundo lugar (31%) y los costes de farmacia en tercero (22,2%) (ver figuras 1 y 2).

A estos costes sanitarios hay que sumar los costes debidos a la pérdida de productividad. Este coste relacionado con el trabajo remunerado se estimó en un promedio de 5.345 dólares por paciente y año, y el coste de la pérdida de productividad relacionada con el trabajo no remunerado suponía otros 8.070 dólares por paciente y año.

En cuanto a los costes indirectos, los pacientes con enfermedad difusa tenían mayores tasas anuales. En este caso, los costes relacionados con la pérdida de productividad relacionada con el trabajo remunerado fueron de media de 7.092 dólares por paciente con enfermedad difusa frente a 4.101 por paciente con enfermedad limitada.

Los costes médicos directos de los pacientes con ES en Canadá durante un período de 15 años totalizaron más de 83,5 millones de dólares canadienses y un promedio de 10.673 por paciente y año, desglosado en 2.475 (23%) en servicios ambulatorios, 5.360 (50%) en hospitalizaciones y 2.838 (27%) en medicamentos recetados.

Europa

En Francia, los costes promedio anuales de atención médica directa para ES fueron 8.452 euros por paciente (precios de 2012). La hospitalización fue el factor clave del gasto, representando el 60% de los costes directos de atención médica. Los medicamentos representan solo una pequeña parte de estos costes (145 euros por paciente). Los costes directos no sanitarios suponían 1.606 euros. De entre estos, los servicios sociales fue el mayor componente, mientras que el coste de cuidadores profesionales y no sanitarios y el transporte no sanitario era mínimo. El coste promedio total anual por paciente se estimó en 22.459 euros. El mayor contribuyente a la carga económica de la ES fueron los costes indirectos, que representan el 47% del coste anual total, siendo la jubilación anticipada el componente más gravoso (77%) y la pérdida de productividad el resto. Finalmente, el estudio francés estimó que la carga económica nacional de la ES era de entre 194 a 232 millones de euros al año.

En el estudio italiano, se observaron elevados costes con un promedio total anual por paciente de 11.074 euros (precios de 2001) y el impacto económico anual de la ES en Italia se calculó en 249 millones de euros.

El estudio observó que los costes significativamente más altos se daban en pacientes que mostraron peores funciones orgánicas, por ejemplo, alta presión arterial pulmonar, reducción de la difusión, presencia de fibrosis pulmonar. independientemente de la forma de la enfermedad.

En España, una encuesta a 147 pacientes con ES y sus cuidadores estimó que el coste anual promedio total de ES por paciente era 21.042 euros (precios 2011). El 39% fueron costes directos de salud, el 26% se deben a costes directos no relacionados con la atención de la salud y el 35% a la pérdida de productividad laboral. Los costes de medicamentos representaron el 50,5% del coste de atención sanitaria y 19,8% del coste total. La tabla I refleja los costes desglosados que supone un paciente con ES en España.

Tabla I. Costes estimados de un paciente con ES en España.

Costes por persona (anual)	Motivo del coste	Coste
Coste sanitario directo	Medicación	4.158
	Pruebas clínicas	521
	Ambulatorio y atención primaria	1.572
	Urgencias y hospitalización	1.474
	Dispositivos	505
	Transporte sanitario	6
	Subtotal	8.235
Coste directo no sanitario	Servicios sociales	929
	Tiempo del cuidador	4.574
	Cuidador principal	4.053
	Cuidadores secundarios	521
	Subtotal	5.505
Costes directos	Total	13.738
Costes indirectos	Baja por enfermedad	1.411
	Jubilación anticipada	5.891
	Total	7.303
Total anual por persona		21.041

La jubilación anticipada supuso un coste del 80,7% de la pérdida de productividad laboral y el 28,0% del coste total. Los autores compararon los costes anuales estimados por paciente con ES con los equivalentes de pacientes con otras enfermedades crónicas en España y observaron que el coste de los pacientes con ES era mayor que el de los pacientes con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (13.823 euros), las ataxias (18.776 euros) y los debidos a la supervivencia tras accidentes cerebrovasculares durante el primer año después del accidente (13.826 euros).

Carga humanística de la ES

La experiencia de vivir con esclerosis múltiple es compleja. Los pacientes perciben que algunos aspectos clínicos de su enfermedad, como las limitaciones de movilidad, la función de la mano, el dolor, la fatiga, la dificultad respiratoria, los problemas gastrointestinales, los trastornos del sueño, la depresión, la disfunción sexual, el prurito, la imagen corporal y la angustia por cambios desfigurantes en la apariencia (por ejemplo: cambios de pigmento, contracturas manuales y telangiectasias faciales), son debilitantes o estresantes y se asocian a una calidad de vida reducida y una incapacidad para trabajar. Aspectos como la angustia emocional, incluyendo depresión, baja autoestima, inquietudes con la apariencia física e incertidumbre sobre los resultados futuros, tienen un gran impacto en el bienestar general del paciente. En consecuencia, los pacientes experimentan importantes interrupciones en su vida social, una carga considerada por muchos como la peor consecuencia de su enfermedad.

Una revisión científica llevada a cabo por investigadores estadounidenses, británicos y alemanes identificó cuatro estudios que evaluaban la carga humanística de la ES. Los cuatro estudios se realizaron en Europa y dos de ellos eran españoles. Se utilizaron medidas de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) utilizando el cuestionario de salud EQ-5D, cuestionario que mide la calidad de vida relacionada con la salud de la población adulta.

La calidad de vida es considerablemente más baja para los pacientes con ES que la de la población general. En uno de los estudios realizados en España, la puntuación promedio del índice EQ-5D de personas con ES fue de 0,68, que fue mucho más bajo que la CVRS de la población general (0,85). Este estudio sugiere también que la ES difusa presenta una menor CVRS en comparación con la forma limitada, sin embargo, este hallazgo no fue estadísticamente significativo.

El otro estudio medía la carga de la ES en España utilizando AVAD (años de vida ajustados por discapacidad) y en se observó que el principal factor que contribuye a los AVAD asociados a la ES son los años vividos con discapacidad (68%), mientras que los años de vida perdidos suponen solo el 32% del total de AVAD.

A modo de resumen, el coste total de la ES se estima en 1.900 millones de dólares por año en América del Norte y hasta 3.100 millones de euros al año en Europa. Aparentemente, los pacientes con ES suponen mayores costes medios anuales que los pacientes con otras enfermedades, como SIDA, ataxias y accidentes cerebrovasculares. Los costes médicos anuales directos por paciente para Europa variaron desde 3.544 hasta 8.452 €. Para Canadá, estos costes fueron entre 5.038 a 10.673 dólares canadienses. En Estados Unidos, el total de costes de atención de salud de estos pacientes fue entre 17.365 y 18.396 dólares americanos. La presencia de enfermedad pulmonar intersticial y/o hipertensión pulmonar se asocia con aumentos significativos en los costes de atención de salud en comparación con la ES sin complicaciones pulmonares. A estos costes hay que sumar también los costes indirectos no relacionados con los gastos médicos.

Varios estudios identifican diferentes factores clave de los costes directos que incluyen hospitalizaciones, costes ambulatorios, pruebas clínicas y medicación. La variabilidad entre los distintos países probablemente refleja las diferencias en los sistemas sanitarios, las metodologías utilizadas en esos estudios, y el momento en el que se realizaron los estudios.

La carga de la ES no es solo económica, ya que la calidad de vida de los pacientes también está significativamente reducida. La revisión de Fisher y colaboradores mostró que la calidad de vida de los pacientes con ES es considerablemente más baja que la población general y que la de pacientes con otras enfermedades crónicas.

La Figura 3 muestra cómo en un estudio francés se demuestra que la calidad de vida de los pacientes con ES (y de sus cuidadores) es significativamente menor que la calidad de vida de la población general. Esta menor calidad de vida de los pacientes con ES se observa también en otro estudio en España.

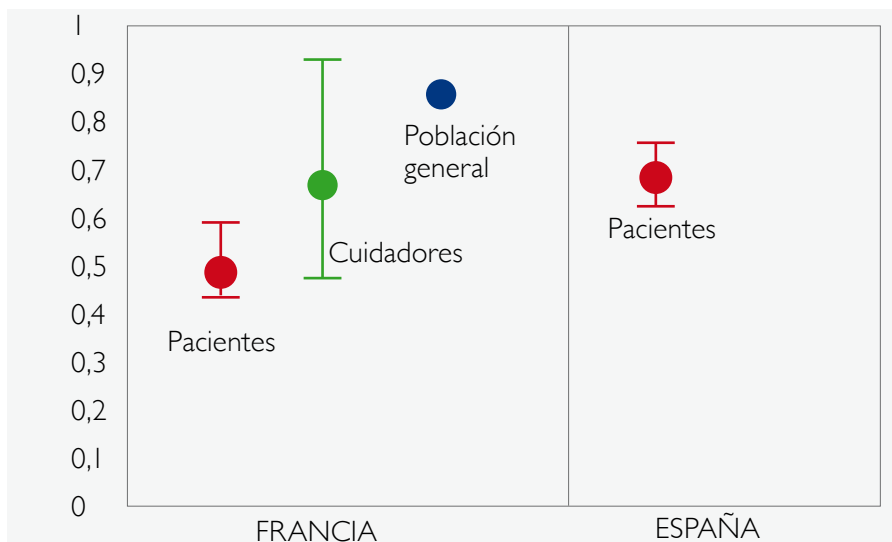


Figura 3. Calidad de vida de los pacientes con ES

CONCLUSIONES

En general, existe una escasez de información sobre la carga de la ES. La investigación futura en este aspecto de la enfermedad debe concentrarse en cuantificar los aspectos económicos y humanísticos, particularmente de sus complicaciones, como la enfermedad pulmonar intersticial. Los estudios realizados hasta la fecha indican que la ES supone una carga económica considerable a los sistemas de salud y a la sociedad en su conjunto. Además, la calidad de vida de los pacientes con ES es considerablemente más baja que la de la población general. Se necesitan nuevos enfoques de tratamiento para mejorar las necesidades existentes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Al-Dhaher FF, Pope JE, Ouimet JM. Determinants of morbidity and mortality of systemic sclerosis in Canada. *Semin Arthritis Rheum* 2010;39:269–77.
2. Scleroderma Foundation. What is scleroderma? http://www.scleroderma.org/site/PageNavigator/patients_what.html#Vh_ZCvPD-M8; 2015.
3. Romanowska-Prochnicka K, Walczyk M, Olesinska M. Recognizing systemic sclerosis: comparative analysis of various sets of classification criteria. *Reumatologia* 2016;54:296–305.
4. Hoffmann-Vold AM, Aalokken TM, Lund MB, Garen T, Midtvedt O, Brunborg C, et al. Predictive value of serial high-resolution computed tomography analyses and concurrent lung function tests in systemic sclerosis. *Arthritis Rheumatol* 2015;67: 2205–12.
5. Ranque B, Mouthon L. Geoepidemiology of systemic sclerosis. *Autoimmun Rev* 2010;9:A311–8.
6. Furst DE, Fernandes AW, Iorga SR, Greth W, Bancroft T. Annual medical costs and healthcare resource use in patients with systemic sclerosis in an insured population. *J Rheumatol* 2012;39:2303–9.
7. Bernatsky S, Hudson M, Panopalis P, Clarke AE, Pope J, Leclercq S, et al. The cost of systemic sclerosis. *Arthritis Rheum* 2009;61:119–23.
8. McCormick N, Marra CA, Sayre EC, Avina-Zubieta JA. Longitudinal analysis of direct medical costs for systemic sclerosis patients: a population-based study. *Arthritis Rheum* 2013;65(Suppl. 10):S429–30.
9. Chevreul K, Brigham KB, Gandre C, Mouthon L. The economic burden and health-related quality of life associated with systemic sclerosis in France. *Scand J Rheumatol* 2015;44:238–46.
10. Belotti Masserini A, Zeni S, Cossutta R, Soldi A, Fantini F. Cost-of-illness in systemic sclerosis: a retrospective study of an Italian cohort of 106 patients. *Reumatismo* 2003;55:245–55.
11. Lopez-Bastida J, Linertova R, Oliva-Moreno J, Posada-de-la-Paz M, Serrano-Aguilar P. Social economic costs and health-related quality of life in patients with systemic sclerosis in Spain. *Arthritis Care Res* 2014;66:473–80.
12. Villaverde-Hueso A, Sanchez-Valle E, Alvarez E, Morant C, Carreira PE, Martin-Arribas MC, et al. Estimating the burden of scleroderma disease in Spain. *J Rheumatol* 2007;34:2236–42.
13. Fischer A, Zimovetz E, Ling C, Esser D, Schoof N. Humanistic and cost burden of systemic sclerosis: A review of the literature. *Autoimmun Rev*. 2017; 16:1147–1154.



Cafés Tertulia Esclerodermia Valencia

Teniendo en común a la Asociación ADEC, un grupo de amigas llevamos reuniéndonos desde el año 2011 en Valencia para tomar café, hacer una comida, o lo que se tercie. Sólo por el gusto de vernos, de hablar, de compartir... de la enfermedad, o no, de los nietos, de los hijos, de nuestras dudas e inquietudes. Donde expresamos nuestras emociones, ya sea reír, contagiándonos, o llorar, apoyándonos, sabiendo que ahí se queda. Además de tener un grupo de WhatsApp para mantenernos en contacto.



Una de las cosas en común de las personas afectadas por esclerodermia es la sensación de incompreensión por parte de familiares, amigos o el entorno en general. Reunirnos nos produce la extraña sensación de sentirnos entendidos, de hablar un mismo idioma, de contar algo y no tener que esforzarse porque nos entiendan. También es importante la compañía de nuestras parejas, sintiéndonos apoyadas por ellos. De momento sólo somos mujeres afectadas. Aún no se nos ha unido ningún hombre afectado, pero estamos abiertos a cualquiera, hombre o mujer, sea o no de la Asociación, que se quiera unir, sin compromisos. Y ya, cuando tenemos suerte, Juan Carlos, presidente de ADEC nos obsequia con su compañía.

MANOS SOSTENIENDO UN GIRASOL

AGRADECIMIENTO

especial al artista D. Vicente Guerola (Borriana), por su carácter altruista, por su donación a ADEC del cuadro “Manos sosteniendo un girasol”.

Representa unas manos que necesitan el calor, sujetando un girasol, símil entre el girasol que se mueve en dirección al

sol y las personas con esclerosis que buscan calor, a la vez que la mayor parte de ellas tienen problemas en sus manos. Su símbolo más aceptado “el girasol”. La imagen de este cuadro será un símbolo para los miembros de nuestra asociación. Es una obra que nos permitirá encargar reproducciones de grabados numerados que servirán para tener un detalle a colaboradores destacados con nuestra asociación, médicos, talleres, conferencias, etc. Las pinturas de Vicente Guerola son el ejemplo claro de una vida entregada al oficio. Una técnica depurada, un dibujo bien trazado de gran sensibilidad que igual muestra un retrato como un paisaje. Su expresión, muy realista, las manos en la esclerosis y un girasol simbolizan la búsqueda del sol y del calor.

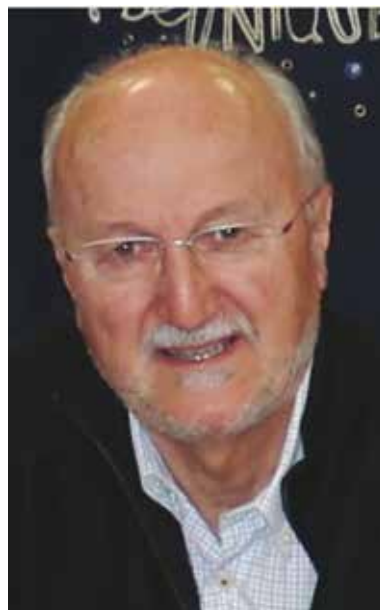




Manos sosteniendo un girasol, Vicente Guerola

PROYECTO DE UN PROGRAMA PARA LA ATENCION A ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Dr. Antonio Pérez Aytés
Comité asesor de FEDER. Investigador emérito.
Dismorfología y Genética Reproductiva. Grupo de
Investigación en Neonatología. Instituto de Investigación
Sanitaria Hospital La Fe, de Valencia.



Las enfermedades raras (ER), también conocidas como enfermedades huérfanas o enfermedades de baja prevalencia, se definen como aquellas cuya prevalencia en la población general es inferior a 5/10.000 personas ($<1/2.000$). Individualmente son poco frecuentes, pero tomadas todas en su conjunto representan un considerable número de enfermedades. Existen alrededor de 8.000 ER bien definidas, y la mayoría son de causa genética y se manifiestan como enfermedades graves, crónicas y progresivas. Suelen cursar con manifestaciones en diversos órganos o sistemas, por lo que precisan para su atención de múltiples especialistas médicos.

En junio de 2009, fue aprobada por el Consejo Interterritorial la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de establecer una serie de acciones específicas en el tratamiento de estas patologías; donde figuraban, entre otros objetivos prioritarios, el diagnóstico precoz (línea estratégica nº 2) y la atención multidisciplinar (línea estratégica nº 3). Asimismo, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que agrupa a más de 300 asociaciones de afectados por ER, tiene también fijados entre sus objetivos prioritarios el diagnóstico precoz y la atención multidisciplinar.

Un plan para la asistencia a ER de la Comunidad Valenciana debería fijarse como objetivos prioritarios, iniciales, la mejora en el diagnóstico precoz y en la atención multidisciplinar en las ER (Tabla I).

Tabla I. Objetivos y acciones necesarias en un plan de atención a enfermedades raras en la Comunidad Valenciana.

	Objetivos	Acciones
DIAGNÓSTICO PRECOZ	Acoratar los tiempos de diagnóstico en ER (Objetivo último: Diagnóstico de cualquier ER conocida en un periodo de tiempo inferior a un año desde el inicio de los síntomas).	Identificar consultas y unidades de experiencia en ER. Agilizar la derivación de pacientes con ER, o sospecha de ER, a las consultas y unidades de experiencia Mejorar el acceso a las pruebas diagnósticas, especialmente a los test genéticos de última generación.
ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR	Proporcionar una atención integral y coordinada entre los diferentes niveles asistenciales, a todas las personas con ER en la Comunidad Valenciana.	Potenciar el trabajo en RED de todos los actores implicados en la asistencia a personas con ER, mejorando la coordinación Primaria-Especializada-Centros de experiencia.

EL DIAGNÓSTICO PRECOZ:

Reto aún no del todo resuelto en la atención a ER

Debido al gran número de ER existentes, y a que muchas de ellas son muy poco frecuentes individualmente, el diagnóstico de estas enfermedades representa un enorme reto para el médico. Por otra parte, muchas ER se inician con síntomas muy inespecíficos, en muchas ocasiones son síntomas leves que no manifiestan gravedad, lo que contribuye a que su diagnóstico pueda retrasarse mucho tiempo. FEDER, mediante encuestas a sus asociados, ha calculado que la demora media en el diagnóstico de una ER en España es de 5 años, siendo en algunos casos de hasta 20 años, un enorme periodo de tiempo, durante el cual los afectados pasan por lo que se ha dado en denominar “la odisea diagnóstica”, la cual supone una agotadora experiencia a través de hospitales y consultas especializadas, sometiéndose a los más diversos test y pruebas médicas antes de alcanzar un diagnóstico preciso de su enfermedad. Cifras similares en el retraso diagnóstico se han encontrado en estudios realizados en otros países de Europa y en Australia.



Afectados y socios de ADEC, el diagnóstico precoz supone a para los enfermos un trato más correcto para su enfermedad..

El diagnóstico precoz supone una serie de beneficios para los afectados por una ER:

- Se evita la “odisea diagnóstica”.
- Se accede a un manejo más correcto de la enfermedad. Ya no se va a ir a “ciegas”, no se van a seguir tratando los problemas que van apareciendo sin saber la causa, sin saber de dónde vienen exactamente. Se podrá programar un plan de seguimiento y cuidados, específico para esa ER.
- Se podrá acceder a nuevas oportunidades de tratamiento. El retraso en el diagnóstico supone la pérdida de oportunidades de tratamiento, pues en muchas ER los daños y secuelas están ya muy establecidos cuando se llega al diagnóstico, lo que hace imposible beneficiarse de potenciales tratamientos que pueden darse en algunas ER, según el tipo específico de mutación genética causante, como los tratamientos de sustitución enzimática en enfermedades lisosomales.
- Mejor planificación familiar. La falta de diagnóstico lleva en muchas ocasiones a perder oportunidades reproductivas. Muchas parejas, ante la presencia de un hijo con ER sin diagnóstico, abandonan nuevos proyectos reproductivos debido a la inseguridad que les supone la falta de diagnóstico.
- En el caso de pacientes pediátricos, el diagnóstico permitirá proporcionar a los padres información más precisa sobre el pronóstico futuro de su hijo, así como el acceso a un programa de cuidados específico.

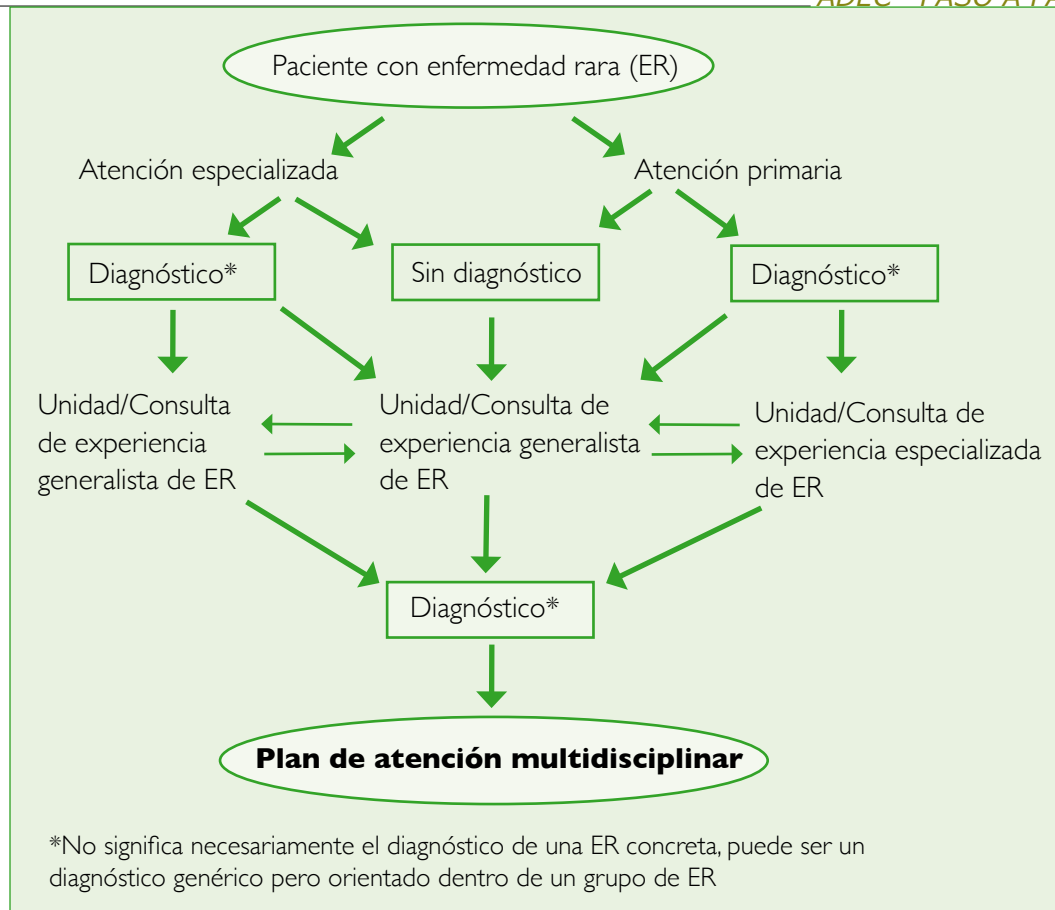


Figura 1. Proceso de diagnóstico precoz a través de unidades de experiencia.

-El diagnóstico precoz permite a las familias buscar si hay una asociación de afectados de su ER, compartir con ellos experiencias y permanecer informados sobre los últimos avances en la enfermedad, así como participar en ensayos clínicos y proyectos de investigación sobre nuevos tratamientos.

Los beneficios del diagnóstico precoz son por tanto múltiples, por lo que cualquier plan sanitario de atención a ER debe asumirlo como un objetivo prioritario.

CONSULTAS Y UNIDADES DE EXPERIENCIA EN ENFERMEDADES RARAS

Necesidad de concentrar la experiencia

El reto diagnóstico que suponen para el clínico las ER, ha hecho surgir la necesidad de contar con unidades centralizadas para ER. Estas unidades, al actuar como centros de referencia, acumulan experiencia en las

manifestaciones clínicas y en los síntomas y signos de debut clínico de las más diversas ER, lo que permite acelerar el proceso diagnóstico, con una mejor orientación de los test genéticos y otras pruebas necesarias. Las unidades de experiencia actuarían como centros de referencia donde se debería poder remitir directamente, tanto desde atención primaria como desde la especializada, a cualquier paciente con sospecha de ER para su valoración y diagnóstico. Tras la oportuna valoración inicial, la unidad de experiencia podría decidir asumir todo el proceso diagnóstico, o bien derivarlo a una especialidad concreta, si se considera que se trata de un problema que afecta fundamentalmente a un órgano o sistema específico (Figura 1).

Inicialmente deberían crearse al menos, una unidad experta para ER de pacientes adultos y otra pediátrica en cada provincia de la Comunidad Valenciana, a las que obviamente habrá que dotar de unos mínimos medios humanos y materiales.

ATENCION MULTIDISCIPLINAR

Necesidad de coordinación y comunicación entre especialistas

Como hemos comentado en la introducción, la gran mayoría de ER presentan afectación multiorgánica, por lo que su atención requiere la participación de múltiples especialistas. Un problema largamente manifestado por los afectados, es que cada especialista suele llevar su propia agenda de visitas con lo que se ven obligados a realizar un auténtico “peregrinaje” por las diferentes consultas y unidades del hospital. Esto supone además numerosas visitas, a veces varias en una misma semana, con el consiguiente trastorno en la vida familiar, pérdida de días de trabajo y, en el caso de niños, pérdida de días de escuela. Suele existir además escasa coordinación entre los especialistas, dándose situaciones en las que es el propio afectado quien realiza esta labor de coordinación e información, en ocasiones sobre temas con gran relevancia en el manejo de su enfermedad, como por ejemplo incompatibilidades entre medicaciones y ciertos procedimientos quirúrgicos y/o diagnósticos.

Así pues, se hace necesaria la identificación de consultas específicas, con profesionales con especial dedicación a ER, que coordinen desde una perspectiva global el manejo del paciente con ER y que, una vez establecido el diagnóstico, puedan asumir la responsabilidad de coordinar la atención multidisciplinar que requieren estos pacientes, especialmente los que presentan ER con afectación multiorgánica, sin predominio de algún sistema u órgano específico, y por tanto sin un especialista concreto que los valore de manera global.

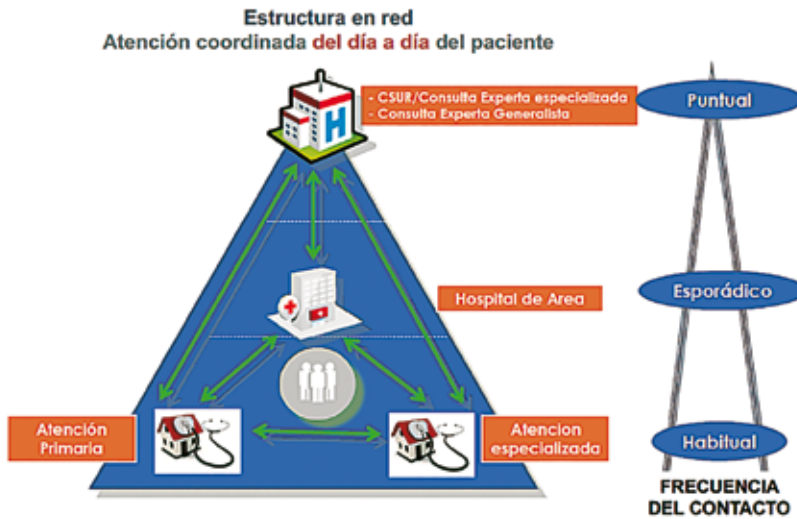


Figura 2. Estructura en red para la atención coordinada entre los diferentes escalones asistenciales.

TRABAJO EN RED

La Atención primaria en las ER

En el caso de afectados que viven en poblaciones alejadas del hospital de su departamento, un perjuicio añadido es tener que desplazarse desde grandes distancias a las numerosas citas que tienen programadas en el mismo.

En el paciente con una ER, como en cualquier otro paciente, una vez establecido el plan de diagnóstico y tratamiento, se debe procurar que sus necesidades asistenciales se atiendan en el centro sanitario más cercano a su punto de residencia. La Comunidad Valenciana dispone de una amplia red de hospitales comarcales y centros de salud, los cuales deben estar implicados en el programa de atención a ER. El afectado tiene que acudir a las citas imprescindibles con el especialista en su hospital de referencia, pero numerosos problemas que surgen en el día a día de su enfermedad deben manejarse en el punto más cercano de asistencia médica. Para ello es necesario un trabajo en red, que permita una comunicación fluida entre el médico de atención primaria y el especialista del hospital de su departamento de salud (Figura 2). El trabajo coordinado, en red, entre el centro de experiencia y los especialistas y médicos de familia y pediatras de primaria, contribuirá a una mejor atención del paciente, así como a una utilización más racional de los recursos sanitarios, distribuyendo la asistencia a ER entre los diversos niveles de atención sanitaria.

¿Quiénes somos?

Somos un grupo de trabajo formado por ocho entidades de afectados y familiares con patologías relacionadas con la reumatología creado el 19 de diciembre de 2016, siendo José Manuel Giménez Martínez, vocal de la Junta Directiva de ADEC, nuestro representante.

Nos hemos agrupado porque pensamos que en la unión está la fuerza y la capacidad de llegar más lejos y a más personas que es el planteamiento fundamental en los objetivos de nuestras entidades. Para conseguir todo esto contamos con el apoyo de la Fundación QUAES.

¿Cuáles son nuestros objetivos?

Unión para dar visibilidad a las enfermedades atendidas por reumatólogos y a la problemática sociosanitaria de los afectados.

Tener más voz y presencia social y ser más fuertes a la hora de reivindicar las necesidades de los afectados.

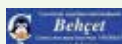
Reivindicar más especialistas reumatólogos, tanto pediátricos como de adultos, así como unidades multidisciplinarias para abordar la complejidad de estas patologías.

Reclamar la creación de centros de referencia en la Comunidad Valenciana para casos complicados o patologías poco frecuentes.

Entidades que forman la Agrupación



ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ENFERMEDAD DE BEHÇET



FUNDACIÓN AHUCE OSTEOGENESIS IMPERFECTA



ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y JÓVENES CON ENFERMEDADES REÚMATICAS



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS DE ESPAÑA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS

¿Qué estamos haciendo?

En el aspecto reivindicativo en noviembre de 2017 se presentó un escrito, firmado por las ocho entidades, en la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública solicitando una mejora de la consulta de Reumatología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia.

Para dar visibilidad a la Agrupación el pasado 9 de junio de 2018 tuvo lugar en la Plaza de la Virgen de Valencia la I Jornada de Visibilidad organizada por la Agrupación de Entidades Relacionadas con la Reumatología (AERR). Estuvimos facilitando información sobre las distintas patologías relacionadas con la reumatología y sobre el trabajo conjunto de la agrupación. Tuvimos talleres de pintura, de realización de flores y de nutrición. Nos amenizaron la jornada el dúo de cuerda y violín formado por Claudia Panach y Pablo Borreguero y la batucada Batupatro.



El 23 de octubre de 2017 se realizó en Quaes la I Jornada Formativa de la Agrupación, con ponencias de reconocidos profesionales. Estamos trabajando para la II Jornada Formativa a realizar en la Facultad de Medicina en Marzo de 2019.





adec

en las redes sociales

La Asociación de Esclerodermia Castellón, **adec**, se adapta a la realidad de la sociedad, donde la información se mueve en todas las direcciones. De mano de las nuevas tecnologías, estamos entrando en el mundo de las redes sociales, donde se interactúa con los socios, con otras Asociaciones y Entidades, con organismos públicos y privados, además de con todo aquel que vaya en busca de información. Con todos ellos, y con nosotros mismos, nos comprometemos a ofrecer una información seria y contrastada.



Con nuestra recién estrenada página web buscamos un acceso riguroso y ágil para cualquier persona con necesidad de acceder a información sobre esclerodermia. www.esclerodermia.es



En Facebook desde junio de 2017 ofreciendo información y noticias, además de contactar con nosotros por Messenger en privado, en [ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón](https://www.facebook.com/ADECAsociacióndeEsclerodermiaCastellón)



También estamos en WhatsApp para una relación más directa y cercana con nuestros socios. Un canal sencillo y eficaz de comunicación con el número **635 98 53 42**



En Twitter publicamos las noticias que requieren inmediatez, a la vez que nos hacemos eco de las de otras Asociaciones y Entidades afines. Desde noviembre de 2017 en [@AsociacionADEC](https://twitter.com/AsociacionADEC)



Ofreciendo imágenes relacionadas con nuestras actividades, además de una información completa de cada una. En www.instagram.com/esclerodermiaadec/ o **ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC**.



Nuestro propio canal de YouTube, con vídeos interesantes y de calidad. En **ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC**.