

Opinión

## Esclerodermia: realidad poco conocida

**E**l día 29 de junio se fijó como Día de la esclerodermia para conmemorar la muerte por esta enfermedad del artista suizo de origen alemán Paul Klee, en 1940. En el año 2009 se creó el día de la concienciación de la esclerodermia a nivel europeo para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, qué significa tener una enfermedad discapacitante. En los años posteriores se amplió su alcance y pasó a ser de carácter mundial uniéndose las asociaciones de los Estados Unidos, Australia, Canadá y países de Sudamérica. Esta fecha pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que vivimos con esclerodermia y para reclamar igualdad de derechos, tratamientos y cuidados.

Este año es la IV jornada conmemorativa a la que nos unimos desde Navarra. La esclerodermia, llamada también esclerosis sistémica, es una enfermedad crónica autoinmune del tejido conectivo, que provoca el engrosamiento y endurecimiento de la piel con inflamación y fibrosis en vasos sanguíneos, músculos y en la mayoría de los casos se ven afectados órganos internos (corazón, pulmón, riñón, aparato digestivo...).

La enfermedad no suele evolucionar por brotes, y la limitación funcional secundaria a la afectación dérmica. El desarrollo de úlceras digitales, y la esofagitis por reflujo son complicaciones de gran importancia por la discapacidad y morbilidad que conllevan. En el 95% de los casos la esclerodermia viene acompañada del fenómeno de RAYNAUD, que consiste en la contracción de los vasos sanguíneos de las extremidades y la cara, producidos por los cambios de temperatura, el frío y el estrés, que causan cambios de color y dolor en las zonas afectadas. Es un síntoma que puede ser un indicio de la esclerodermia, y requiere un seguimiento.

La esclerodermia solo puede tratarse a tiempo gracias a un diagnóstico precoz. Por ello el proyecto VEDOSS, liderado por EUSTAR, exige a todos los médicos de familia remitir al reumatólogo pacientes con dos síntomas de la enfermedad (fenómeno de Raynaud y endurecimiento de los dedos) para un exa-

### El día de la concienciación de la esclerodermia pretende transmitir que significa tener una enfermedad discapacitante

men más profundo. El diagnóstico precoz de la esclerodermia salva vidas y conduce al control de la enfermedad.

Es una enfermedad rara, poco frecuente, degenerativa, de causa desconocida y que no tiene un tratamiento curativo, tan solo sintomático. No es hereditaria ni contagiosa y se da con mayor frecuencia en mujeres que en hombres.

En España existen tres asociaciones. La que tiene más socios es la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.), que reúne a personas afectadas de toda España. Como asociación colabora también con la Liga Reumatológica Española (LIRE), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y, entre las internacionales, con la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA) y con EUSTAR, cuyo objetivo es fomentar el conocimiento, la comprensión y la investigación de la esclerodermia y su gestión en toda Europa, con la esperanza de que todo ello llevará a diagnósticos precoces.

No existe un registro de personas afectadas en Navarra, por lo que no sabemos la incidencia de la esclerodermia en nuestra comunidad salvo por los datos que tenemos a través de la Asociación. Como grupo constituido en Navarra de afectadas y pertenecientes a la Asociación Española de Esclerodermia, queremos aprovechar el Día Mundial de la Esclerodermia que se celebra hoy para hacernos visibles, para que se conozca nuestra realidad y nuestras demandas y a su vez para servir como grupo de apoyo a otras personas en la misma situación.

Nos reunimos con regularidad, generalmente una vez al mes, y tratamos temas que nos interesan, además de compartir nuestra experiencia con las demás, ya que la esclerodermia en la mayoría de los casos es diferente y cada una de nosotras tiene sus propias particularidades.

Si crees estar en esta situación, puedes ponerte en contacto con nosotras a través del teléfono de la Asociación Española de Esclerodermia: 91 710 32 10 o a través de la página web: [www.esclerodermia.org](http://www.esclerodermia.org).

FIRMADO POR LAS AFECTADAS DE ESCLERODERMIA

Ana Sarasa Villar Catalán  
Pilar Sagredo Presen González  
Vero Montañó Marisa Osinaga  
Inmaculada Viejo Nati Niso  
Isabel Martínez Maite Oscoz

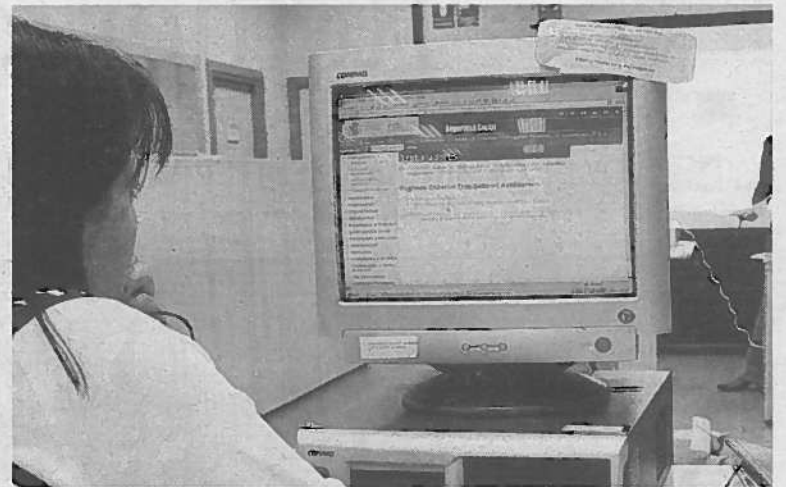
# Dos detenidas por el robo de 5.000 euros a través de las claves online de otra persona

EL ESTAFADO ERA EL JEFE DE UNA DE LAS DOS IMPLICADAS

La investigación policial comenzó el pasado mes de marzo ante la denuncia del ciudadano afectado

PAMPLONA. La Policía Nacional detuvo ayer a dos mujeres como presuntas autoras de un delito de estafa de 5.000 euros. Las detenidas responden a las iniciales de A.J.M.C, de 26 años, y B.A.V.Z, de 57 años, ambas nacidas en Colombia.

La investigación policial se inició por la denuncia de un ciudadano durante el mes de marzo. El denunciante manifestó que había recibido una llamada de su entidad bancaria en la que le comunicaban que se había hecho una transferencia desde su cuenta por un importe de 1.173,77 euros que él no había autorizado, según informó la Jefatura Superior de Policía. Una vez analizadas las transac-



Una mujer realiza una transferencia bancaria online. FOTO: D.N

ciones bancarias, la Policía Nacional pudo descubrir que en meses anteriores, en la misma cuenta, habían realizado tres transferencias más.

La primera, el 5 de agosto de 2011, por un importe de 1.245 euros; la segunda el 11 de enero de 2012 por un importe de 1.245 euros; y la última transferencia se realizó el 13 de febrero de este año por importe de 1.345 euros. En total, el dinero esta-

fado a través de todas los movimientos bancarios ascendió a 5.000 euros.

Posteriormente investigaciones policiales determinaron que las cuatro transacciones habían sido abonadas en la cuenta de una de las detenidas, B.A.V.Z, y que la otra detenida había validado las claves del servicio de banca online del denunciante, puesto que había trabajado para él. >D.N.

## El 40% de los menores navarros cree que tienen juguetes que no necesitan

EN TOTAL 11.865 ESCOLARES PARTICIPARON EN EL ESTUDIO DE ALDEAS INFANTILES SOS

PAMPLONA. El 42% de los escolares navarros cree que tienen más juguetes, libros y ropa de los que realmente necesitan, según un estudio

realizado por Aldeas Infantiles SOS en un cuestionario realizado a 11.865 niños de todo el Estado y que se enmarca dentro de su programa educativo *Los valores desde Aldeas Infantiles SOS*. Según este estudio, ante esta situación, los escolares se comprometen a pensar si los libros o juguetes ya utilizados pueden serles útiles a otra persona como una de las

medidas a seguir para respetar la sostenibilidad del planeta. Aunque ser sostenible con los recursos no significa lo mismo para todos: el 31% opina que hay que consumir solo lo que se necesita; para el 27% consiste en cuidar el medio ambiente; para el 20%, tomar medidas como ahorrar agua o luz; el 3% elige la opción de satisfacer las necesidades sin perjudicar a generaciones futuras; y otro 20% no tiene claro su significado.

Otro de los temas del estudio ha sido la solución de conflictos. Los más pequeños prefieren solucionar los conflictos con la ayuda de sus compañeros, mientras que un 58% prefiere hablar y así entender qué ha pasado y ver cómo solucionarlo. >D.N.

### CAÍDA > Un motorista resulta herido con pronóstico reservado en LeKumberrri

Un varón joven resultó ayer herido en Lekumberrri al caer de su motocicleta tras perder el equilibrio del vehículo. Como consecuencia del accidente, el joven resultó policontusionado y fue trasladado en ambulancia convencional al Complejo Hospitalario de Navarra. El suceso ocurrió a las 16.20 horas en el punto kilométrico 1 de la carretera NA-1700 (Lekumberrri-Leitza), lugar hasta el que se desplazó el equipo médico de guardia de la zona. La Agencia Navarra de Emergencias también mandó una patrulla de Seguridad Vial de la Policía Foral. >D.N.

### ACCIDENTE > Dos heridos leves tras una colisión entre un vehículo y una motocicleta

Dos personas sufrieron heridas leves tras una colisión entre un vehículo

y una motocicleta en la carretera NA-120 (Estella-Beasain), en el término de Etxarri Aranatz. Los dos heridos son los ocupantes de la motocicleta, que resultaron policontusionados como consecuencia del accidente. La sala de gestión de SOS Navarra recibió la notificación del suceso a las 11.44 horas y movilizó hasta el lugar una ambulancia convencional. Como el pronóstico era leve, los heridos fueron trasladados al Hospital de Zumárraga (Gipuzkoa), localidad de residencia de los accidentados. Asimismo, una patrulla de Seguridad Ciudadana de la Comisaría de la Policía Foral de Alsasua se encargó de ordenar el tráfico y de la redacción del parte de incidencias del suceso. >D.N.

### TIEMPO > La ola de calor durará toda la semana con máximas de hasta 38 grados

La Agencia Estatal de Meteorología (Aemet) calcula que la ola de calor

que comenzó ayer tendrá su momento más álgido el próximo viernes, día a partir del cual comenzarán a bajar las temperaturas, aunque de forma ligera. Las temperaturas en Navarra, concretamente en Tudela, podrían llegar a 38 grados. Según informó Aemet en un comunicado, una masa de aire muy cálido y seco afectará a toda la península y provocará un ascenso general y progresivo de las temperaturas. Además, advierte de que la ola de calor hará que el índice de radiación ultravioleta sea muy elevado en casi todo el Estado. >D.N.

**BUENOS AUDÍFONOS  
BIEN ADAPTADOS  
BUENOS PRECIOS  
VEN A COMPROBARLO**

**MULTIÓPTICAS BURLADA**  
Mayor, 37 - 948 382 522  
[www.audifonosdeprimera.com](http://www.audifonosdeprimera.com)