

El 29 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerodermia para visibilizar las dificultades que sufren las personas con esta enfermedad e impulsar el desarrollo de nuevas terapias

La investigación clínica y básica, clave en el desarrollo de la medicina personalizada en pacientes con esclerodermia

- La esclerodermia sistémica es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta principalmente a la piel, endureciéndola, aunque puede causar daños en otros órganos internos, especialmente el esófago y los pulmones
- Con motivo de la celebración del Día Mundial de la enfermedad, SEMAIS publica una “píldora informativa” en forma de vídeo donde la directora científica de la Sociedad difunde algunos de sus puntos clave, como su heterogeneidad

Madrid, 27 de junio de 2022.- Las enfermedades autoinmunes sistémicas o EAS aglutinan un grupo heterogéneo de afecciones que comparten el hecho de tener anticuerpos, producidos por la propia persona, que actúan contra sus células y tejidos. Estas patologías también se caracterizan por ser sistémicas, es decir, pueden afectar a cualquier órgano o tejido del cuerpo. La esclerodermia es una de estas patologías autoinmunes y sistémicas. Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerodermia durante este 29 de junio, la [Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas \(SEMAIS\)](#) publica un vídeo, a modo de “píldora informativa”, donde uno de los miembros de la Junta Directiva de SEMAIS explica brevemente las claves detrás de esta patología. **Puedes ver el vídeo aquí:** [enlace](#)

Tal y como asevera la doctora y directora científica de la SEMAIS, Carmen Pilar Simeón Aznar, la esclerodermia sistémica, además de ser una enfermedad rara, es muy heterogénea, incluso es conocida como la enfermedad de las múltiples caras. “En realidad, con el término de esclerodermia sistémica se engloban varias enfermedades con un mismo nombre, pero con diferentes apellidos que son los que van a concebir las características clínicas y a definir los subgrupos de pacientes”, apunta la especialista.

Más que un problema de piel

Dada su heterogeneidad, los síntomas de la esclerodermia pueden diferir de unos pacientes a otros. La manifestación más frecuente y que da el nombre a la enfermedad (origen griego: skleros duro derma piel) es la induración cutánea, dependiendo de la extensión de la induración cutánea se clasifican los pacientes en subtipos cutáneos clínico-pronósticos. “El 90% de los casos tienen afectada la piel, pero al ser una enfermedad sistémica también afecta a órganos internos, con frecuencia al esófago y el pulmón”, destaca la Dra. Simeón.

Los cambios en la piel (engrosamiento y endurecimiento) hacen que en ocasiones cambie el aspecto físico de las manos y el rostro: se produce una disminución de la apertura de la boca, lo que puede dificultar la alimentación y la higiene bucal. Por su parte, la afección pulmonar se manifiesta en forma de fibrosis pulmonar e hipertensión pulmonar. Respecto a los problemas digestivos, puede verse afectado cualquier tramo del aparato digestivo, pero especialmente el esófago, dando lugar a problemas para la deglución provocando dificultades para ingerir alimentos sólidos, reflujo gastroesofágico que provoca sensación de ardor o sensación de fuego en el trayecto del esófago (nivel retroesternal).

Abordaje multidisciplinar

“Hasta el momento actual no disponemos de una terapia que consiga controlar la enfermedad de manera global. Sin embargo, en los últimos años, numerosos fármacos han demostrado su eficacia en manifestaciones importantes de la enfermedad. A todos los pacientes se les realiza un estudio completo para detectar afecciones viscerales relacionadas con la enfermedad y así diagnosticarlas precozmente incluso antes de provocar clínica para iniciar tratamiento lo antes posible y realizar el seguimiento específico. De esta manera se puede evitar las complicaciones”, señala la Dra. Simeón.

Dado que la enfermedad puede afectar diferentes órganos es fundamental realizar un abordaje multidisciplinar tanto para el diagnóstico de las diferentes afecciones como para el tratamiento, por este motivo, es habitual que los pacientes con esclerodermia se consensue el tratamiento en comités en los que participan diferentes especialistas.

Además de la terapia farmacológica, es fundamental la terapia rehabilitadora para evitar las complicaciones secundarias a la induración cutánea y mejorar la afección osteomuscular.

En los últimos años, el interés por la enfermedad ha aumentado de manera notable de manera que se han producido grandes avances tanto la investigación clínica como en la básica. La combinación de ambas facilitará el desarrollo de un sistema clasificatorio óptimo de esta enfermedad tan compleja y heterogénea. A este respecto, la Dra. Simeón destaca el papel clave de realizar una clasificación integrada de la esclerodermia en la que se incluya una visión más amplia y real de la enfermedad, para ello se requiere la cooperación de los científicos clínicos, básicos (datos ómicos, perfiles o firmas genéticas) y bioinformáticos y así definir los subgrupos de pacientes con características clínicas y pronósticas similares.

Como indica, “el enfoque de incorporar y armonizar múltiples características clínicas y biológicas en los subgrupos de pacientes con esclerodermia es la base de la medicina de precisión. En un futuro próximo, la genética, los biomarcadores plasmáticos, séricos y / o celulares se podrán utilizar para la clasificación y proporcionarán información sobre los mecanismos patogénicos lo que permitirá el avance terapéutico consiguiendo que

la medicina personalizada sea una realidad en los pacientes con esclerodermia”, remarca la especialista.

En relación a la situación de pandemia por COVID, “los pacientes con esclerodermia han vivido la situación con la entereza que les caracteriza, han sido muy rigurosos en el cumplimiento de todas las recomendaciones desde las medidas de prevención de infección hasta la vacunación. En cuanto a los controles médicos y los tratamientos, hemos adaptado la práctica clínica a la situación de pandemia implementando durante los meses de confinamiento la telemedicina y valorando el mantener determinados fármacos que se asociaban a un mayor riesgo de desarrollar COVID grave en caso de infección”, concluye la directora científica de la SEMAIS.

Sobre SEMAIS

La Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (SEMAIS) se constituye en 2021 con el objetivo de promover la investigación, el conocimiento, la educación y la conciencia pública sobre estas patologías. La sociedad tiene entre sus objetivos integrar a todas las especialidades médicas que participan en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estas enfermedades, para mejorar así la salud y la calidad de vida de los pacientes. Desde esta perspectiva multidisciplinar, SEMAIS se compromete a impulsar proyectos de investigación y formación focalizados en la prevención, el diagnóstico, la terapia, la rehabilitación y la educación en beneficio de los especialistas, pacientes y público en general.

Contacto para medios

María Gallardo / Joaquín Soto (BERBĒS)

mariagallardo@berbes.com / joaquinsoto@berbes.com

678 54 61 79 / 637 55 64 52