

Nota de prensa

La Asociación Española de Esclerodermia prepara la publicación de la guía “100 Preguntas sobre Esclerosis Sistémica” para pacientes y familiares.

- El objetivo de esta guía es ofrecer respuestas claras a las preguntas más habituales que tienen personas afectadas y sus familiares, ayudándoles a navegar el complejo recorrido desde el diagnóstico hasta la atención especializada.
- Este proyecto de libro-guía ha sido posible a través de las subvenciones para la realización de actividades consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7% del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

(Madrid, 23 de diciembre de 2025)

La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) pondrá a disposición ciudadana la guía **“100 Preguntas sobre Esclerosis Sistémica”**, un recurso educativo dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios, con el objetivo de mejorar la información y comprensión sobre esta enfermedad rara, autoinmune y crónica que afecta a miles de personas en España.

El proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y financiada a través de la subvención del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para actividades de interés social de la convocatoria del 0,7 %, permitió el diseño y elaboración de una guía-libro que aborda 100 dudas frecuentes sobre diagnóstico, síntomas, tratamiento y cuidados, concibiéndose como un recurso útil para pacientes, familias y profesionales sanitarios para afrontar la enfermedad de manera más efectiva en su vida diaria, reduciendo la ansiedad y la incertidumbre asociadas.

Se ha identificado que uno de los momentos más críticos en el proceso de afrontar la enfermedad es el diagnóstico, ya que los y las pacientes suelen experimentar numerosas dudas e inquietudes. Aunque buscan orientación durante las consultas médicas, con frecuencia encuentran dificultades para obtener respuestas completas y detalladas, lo que hace imprescindible contar con un recurso informativo como esta guía.

Su diseño se ha basado en encuestas a pacientes y familiares, así como entrevistas con expertos en el área. La elaboración final ha contado con la participación de especialistas médicos y profesionales de la salud del Comité Científico de la Asociación, garantizando un contenido actualizado y riguroso que refleja las mejores prácticas y avances científicos.

La guía estará disponible en papel y formato digital en la página web y redes sociales de la Asociación y se distribuirá próximamente en formato físico en los principales encuentros y congresos sobre esclerodermia y enfermedades reumáticas raras.

Este proyecto se ha financiado gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades.

La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de Programa Estatal de Generación del conocimiento, buenas prácticas, promoción de la salud y la vida independiente de las personas con discapacidad.

Con este proyecto, la A.E.E. refuerza su compromiso de seguir trabajando en dar visibilidad a la enfermedad, reforzando el apoyo a pacientes y familias mediante recursos educativos, promoviendo además la colaboración con administraciones públicas y el tejido social y sanitario.

¿Qué es la esclerodermia?

La esclerodermia, también conocida como esclerosis sistémica, es una enfermedad autoinmune de causas, aún, desconocidas. Está catalogada dentro de las enfermedades reumáticas raras, debido a su baja prevalencia. Afecta a 3 de cada 10.000 personas, por lo que se cree que en España hay cerca de 14.000 pacientes. En su mayoría mujeres de entre 30 y 50 años, aunque puede surgir a cualquier edad.

Fundada en 1995 y declarada de utilidad pública en 2019, la **Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.)** es una entidad sin fines de lucro que vela por mejorar la calidad de vida de personas con esclerodermia y su entorno más cercano. Para ello, ofrece servicios de información y atención psicológica, asesoría jurídica, fisioterapia online y espacios de apoyo mutuo, como los encuentros mensuales "*Café Amigos de Esclerodermia*", el encuentro anual en el CREER de Burgos y la Convivencia en Aguadulce (Almería), también de carácter anual. A nivel internacional, forma parte de entidades como FESCA y EURODIS y, a nivel nacional, de COCEMFE, LIRE, FENAER, FEDER, FEP y Share4rare.

Nuestras redes sociales:

Instagram: @a.e.esclerodermia

Facebook: A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia

X: @AEEsclerodermia

LinkedIn: Asociación Española de Esclerodermia

WEB: <https://esclerodermia.com/>



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Contacto para medios:

Stephany Bravo-Segal

Área de Comunicación

Asociación Española de Esclerodermia

Dirección: C/ Comunidad de La Rioja, 2 – 28231 Las Rozas (Madrid)

Tel.: 605 604 646

Email: comunicacion@esclerodermia.com

Web: www.esclerodermia.com

Mercè Piñero

Vocal * junta Directiva

Asociación Española de Esclerodermia

Dirección: C/ Comunidad de La Rioja, 2 – 28231 Las Rozas (Madrid)

Tel.: 699 238 362

Email: web@esclerodermia.com

Web: www.esclerodermia.com