

JUNIO: MES DE LA ESCLERODERMIA

La Asociación Española de Esclerodermia celebrará su III Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes y el Día Mundial de la Esclerodermia

- La Asociación Española de Esclerodermia desarrollará su III Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes el próximo 27 de junio de 2026, en el Rectorado de la Universidad de Córdoba.
- El evento, se enmarca como actividad previa a la conmemoración del Día Mundial de la Esclerodermia (29 de junio), que este año tiene como lema «Escucha lo que no se oye», con el objetivo de dar voz a una enfermedad rara que sigue siendo ampliamente desconocida dentro de las enfermedades autoinmunes.
- La cita abordará los últimos avances médicos, la investigación y los principales retos asistenciales y sociales de la esclerodermia.

(Madrid, 23 de junio de 2026)

Córdoba acogerá el próximo 27 de junio de 2026 el III Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes, un encuentro de referencia organizado por la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) que reunirá a profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y familiares para compartir experiencias y avances en torno a esta enfermedad rara.

El congreso tendrá lugar en el Salón de Actos del Rectorado de la Universidad de Córdoba y cuenta con un programa multidisciplinar diseñado para ofrecer información rigurosa, práctica y actualizada sobre los principales desafíos que plantea la esclerodermia.

Un programa centrado en el paciente

El III Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes tiene como objetivo promover el conocimiento sobre la enfermedad, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y fortalecer la colaboración entre pacientes, profesionales sanitarios, investigadores e instituciones. A través de distintas mesas temáticas, se abordarán cuestiones relacionadas con los hábitos de vida saludables, el manejo del dolor, la fisioterapia respiratoria, las enfermedades asociadas, los avances médicos, la investigación y la atención a la esclerodermia infantojuvenil.

Entre los contenidos más destacados figura la presentación de resultados de un proyecto de investigación financiado por la Asociación Española de Esclerodermia, así como la participación de especialistas procedentes de algunos de los principales hospitales y centros de investigación del país. El programa incluye además espacios de diálogo con los asistentes y testimonios en primera persona que permitirán conocer la realidad cotidiana de quienes conviven con la enfermedad.

Para Beatriz García, presidenta de la Asociación Española de Esclerodermia, celebrar por tercer año consecutivo este congreso *“demuestra nuestro compromiso con las personas que conviven con la enfermedad y es un reflejo de la continuidad de un proyecto sólido, en el que la colaboración entre profesionales, entidades y pacientes sigue creciendo”*.

“Este encuentro no solo nos permite compartir avances científicos y experiencias, sino también fortalecer la red de apoyo entre especialistas, pacientes y familias. Nuestro objetivo es seguir impulsando una atención más integral, humana y centrada en la persona, mejorando así la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad”.

La asistencia al congreso está dirigida a pacientes, familiares y profesionales interesados, y requiere inscripción previa.

RESUMEN DE LA ACTIVIDAD

Fecha: 27 de junio de 2026

Horario: de 09:30 a 19:00 horas

Lugar: Salón de Actos. Rectorado de la Universidad de Córdoba (Avda. Medina Azahara, 5).

Inscripción: [Congreso Nacional de Esclerodermia 2026 - Córdoba: Rellenar formulario](#)

La cita se enmarca en vísperas del Día Mundial de la Esclerodermia, que se conmemora cada 29 de junio. En este sentido, y como colofón al III congreso, la Asociación Española de Esclerodermia impulsará diversas acciones de concienciación en distintos puntos del país, incluyendo la iluminación en color verde de edificios y monumentos emblemáticos.

“Escucha lo que no se oye”. Lema del Día Mundial de la Esclerodermia 2026 (#DME2026)

Según datos de la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA), el 90 % de las personas que viven con esclerodermia nunca habían oído hablar de la enfermedad antes de presentar síntomas. Esta falta de conocimiento social y sanitario, así como la variedad de síntomas (incluidos problemas cardiovasculares, digestivos, respiratorios y de movilidad), siguen siendo los principales obstáculos para lograr una detección precoz.

La detección precoz es clave para mejorar el curso de la enfermedad y disminuir el riesgo de daños permanentes. Cuanto más se retrasa su identificación, mayor es la probabilidad de que aparezcan complicaciones y de que se vea afectada la calidad de vida de las personas que la padecen.

Por ello, la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) se une a la campaña de FESCA **«Escucha lo que no se oye»** reivindicando así que la esclerodermia va mucho más allá de lo audible.

Una llamada a no hacer oídos sordos. La campaña de este año pone el foco en lo que no siempre se escucha: los síntomas invisibles, las dificultades para obtener un diagnóstico, el impacto emocional y social de la enfermedad, las limitaciones de los pacientes y la importancia de dar valor al testimonio de quienes conviven con ella cada día.

Desde la Asociación Española de Esclerodermia hacemos un llamado a la ciudadanía, responsables políticos, profesionales sanitarios, investigadores y medios de comunicación a sumarse a esta iniciativa y contribuir a amplificar el mensaje de esta campaña. Porque detrás de cada diagnóstico hay historias y necesidades que merecen ser escuchadas.

La esclerodermia puede ser una enfermedad de baja prevalencia, pero no debe permanecer en silencio.

Sin sensibilización social, sin investigación, sin financiación suficiente y sin una atención especializada adecuada, temprana y empática, la esclerodermia seguirá siendo una enfermedad silenciada para la mayoría, aunque no para quienes la padecen y sus familias. *Escuchar lo que no se oye puede marcar la diferencia.*

La esclerodermia, una enfermedad rara todavía desconocida

La esclerodermia, también conocida como esclerosis sistémica, es una enfermedad autoinmune rara cuya causa sigue siendo desconocida. Su baja prevalencia hace que sea considerada una Enfermedad Rara y que continúe siendo una patología poco conocida tanto por la sociedad como, en ocasiones, dentro de los propios circuitos sanitarios. Afecta principalmente a mujeres y suele manifestarse con mayor frecuencia entre los 30 y los 50 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.

La enfermedad se caracteriza por una producción excesiva de colágeno que provoca el endurecimiento de la piel y, en los casos más graves, puede afectar a órganos internos como los pulmones, el aparato digestivo o el corazón, entre otros. Entre los principales retos actuales destacan la mejora del diagnóstico precoz, el acceso equitativo a una atención multidisciplinar especializada, el impulso de la investigación y el desarrollo de tratamientos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Entre los síntomas más habituales se encuentran el fenómeno de Raynaud, fatiga, dolores musculares y articulares, problemas digestivos, inflamación y dificultades respiratorias. En muchos casos, las limitaciones derivadas de la enfermedad son invisibles para el entorno, lo que añade una carga social y emocional a quienes la padecen.

Se estima que hoy en día existen alrededor de 18.000 enfermos diagnosticados en España. Sin embargo, debido a que es una enfermedad rara y difícil de diagnosticar, la cantidad de personas afectadas por esta enfermedad es mucho más elevada.

Más de tres décadas apoyando a las personas con esclerodermia

La Asociación Española de Esclerodermia (AEE) fue fundada el 3 de febrero de 1995 con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. Actualmente cuenta con más de 800 socios y forma parte de organizaciones de referencia como FEDER, FESCA, FENAER, FEP, EURORDIS, LIRE y COCEMFE.

La entidad desarrolla actividades de información, sensibilización, apoyo psicológico y acompañamiento, además de impulsar iniciativas dirigidas a mejorar la atención sanitaria y social de las personas con esclerodermia. También impulsa una atención multidisciplinar que garantice el acceso a especialistas, apoyo psicosocial, tratamientos complementarios y herramientas como la telemedicina, en línea con recomendaciones europeas.



Para reforzar el rigor científico de su actividad, la Asociación Española de Esclerodermia cuenta con el respaldo de un Comité Científico integrado por especialistas en Reumatología y enfermedades autoinmunes. Este órgano asesora a la entidad en consultas clínicas recibidas a través de su Servicio de Información y Orientación (SIO), colabora en la elaboración y revisión de materiales divulgativos, y ayuda a identificar prioridades científicas y sanitarias que orientan la estrategia de la asociación.

Además, participa en campañas europeas promovidas por la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA), que promueven una atención integral centrados en la persona para mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de los pacientes.

El III Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Reumatología (SER), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE). Asimismo, la realización de este Congreso 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.

También, colaboran la Universidad de Córdoba, la Diputación de Córdoba, el Ayuntamiento de Córdoba, el Colegio Oficial de Enfermería de Córdoba, FESCA Scleroderma, World Scleroderma Day y Proyecto Hombre de Córdoba.

La organización agradece también el patrocinio de Boehringer Ingelheim, GSK, Grünenthal, Johnson & Johnson y Argenx, cuya colaboración contribuye al desarrollo de este encuentro nacional de referencia para la comunidad de pacientes con esclerodermia.

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