



¿Qué es la esclerodermia?

La esclerodermia es un conjunto de enfermedades que afectan el tejido conectivo del cuerpo. Este tejido le da soporte a la piel y a los órganos internos. La esclerodermia hace que el tejido conectivo se endurezca y se ponga grueso. También puede causar hinchazón o dolor en los músculos y en las articulaciones.

Algunos tipos de esclerodermia pueden causar que la piel se ponga dura y tensa. Otros tipos de esclerodermia afectan los vasos sanguíneos y los órganos principales tales como el corazón, los pulmones y los riñones.

¿Qué causa la esclerodermia?

Aún no se sabe qué causa la esclerodermia. No es una enfermedad contagiosa. Los médicos no creen que sea hereditaria, que se transmita de padres a hijos.

¿Cuáles son los tipos de esclerodermia?

Existen dos tipos principales de esclerodermia: localizada y sistémica. La esclerodermia localizada sólo afecta ciertas partes del cuerpo. La esclerodermia sistémica puede afectar todo el cuerpo.

- La esclerodermia localizada afecta solamente el tejido de la piel. No afecta los órganos principales y puede mejorar o desaparecer sin tratamiento. Sin embargo, en algunas personas puede ser mas seria y causar daño irreparable a la piel.
- La esclerodermia sistémica afecta la piel, los tejidos debajo de ésta, los vasos sanguíneos y los órganos principales.

¿A quién le da esclerodermia?

La esclerodermia es más común entre las mujeres, pero le puede dar a cualquiera, incluso a los niños.

La mayoría de los tipos de esclerodermia localizada aparecen antes de los 40 años de edad y son más comunes entre la gente de ascendencia europea que entre los afroamericanos.

¿Cómo se diagnostica la esclerodermia?

Los médicos diagnostican la esclerodermia a través de:

- su historial médico,

Departamento de Salud y Servicios
Humanos de los EE.UU.
Servicio de Salud Pública

Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculoesqueléticas y de la Piel
Institutos Nacionales
de la Salud
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484;
1-877-22-NIAMS (gratis)
TTY: 301-565-2966
Fax: 301-718-6366
Correo electrónico:
NIAMSinfo@mail.nih.gov
www.niams.nih.gov



- un examen físico,
- pruebas de laboratorio,
- una biopsia de la piel.

La esclerodermia puede ser difícil de diagnosticar debido a que hay otras enfermedades con síntomas parecidos. Es más fácil diagnosticarla si usted tiene:

- síntomas comunes,
- piel que se pone gruesa con facilidad.

¿Cuáles son los tratamientos para la esclerodermia?

Es probable que el reumatólogo (el médico que trata la artritis y otras enfermedades que causan hinchazón en las articulaciones) sea su médico principal y que éste le remita a otros expertos de la salud si usted tiene problemas:

- en la piel,
- en los riñones,
- del corazón,
- de digestión,
- en los pulmones,
- en los dientes,
- de movimiento,
- del habla.

La esclerodermia no tiene cura, pero los síntomas y daños causados por ésta se pueden disminuir. A continuación se discuten algunos problemas y tratamientos para la esclerodermia sistémica. Estos problemas no ocurren en casos de esclerodermia localizada.

Fenómeno de Raynaud

La mayoría de las personas con esclerodermia padecen del fenómeno de Raynaud. Este puede afectar los pies y las manos, haciéndolos cambiar de color cuando tiene mucho frío o tiene ansiedad. Para aliviarlo, usted puede:

- dejar de fumar,
- abrigarse bien y mantener pies y manos calientes,
- hacer ejercicios para relajar el cuerpo,
- consultar con su médico sobre medicamentos que dilatan los vasos sanguíneos pequeños y ayudan a la circulación,
- consultar con su médico sobre medicamentos para tratar las úlceras y llagas.

Rigidez y dolor en las articulaciones

La rigidez y el dolor son consecuencia del endurecimiento de la piel alrededor de las articulaciones y de la hinchazón en las articulaciones. Para aliviarlos, usted puede:

- hacer ejercicios de estiramiento para mejorar la movilidad de las articulaciones,
- hacer ejercicio regularmente (la natación es el mejor ejercicio),
- tomar medicamentos para aliviar el dolor y la hinchazón; pida al médico que le recomiende el más adecuado,
- aprender a realizar las tareas cotidianas sin esforzar mucho las articulaciones.

Problemas de la piel

La esclerodermia causa acumulación excesiva de colágeno en la piel. El exceso de colágeno hace que la piel se reseque y se ponga rígida. Para aliviar esto:

- use cremas y lociones a base de aceite después de bañarse;
- use protector solar;
- use un humidificador;
- evite los baños o duchas calientes;
- evite los jabones, limpiadores y químicos fuertes o use guantes de goma si tiene que usar esos productos;
- haga ejercicio con regularidad.

Resequedad en la boca y problemas de los dientes

Si tiene la piel de la cara muy rígida, podría tener dificultad para llevar un régimen de higiene dental adecuado. La resequedad en la boca acelera el daño a los dientes. El daño a los tejidos de la boca puede causar la caída de los dientes. Para evitar estos problemas:

- cepílese los dientes y use hilo dental todos los días;
- hágase exámenes dentales con frecuencia;
- visite al médico si le salen llagas en la boca o si tiene dolor o dientes flojos;
- pregúntele al dentista sobre enjuagues y pastas dentales especiales;
- aprenda cómo mantener la boca y la cara flexibles;
- evite usar lavados bucales que contengan alcohol;
- mantenga la boca húmeda, tome mucha agua o chupe hielo. También puede usar goma de mascar o chupar dulces sin azúcares añadidos.

Si la resequedad en la boca persiste, pregúntele al médico qué medicamentos podrían ayudarle.

Problemas gastrointestinales

Los problemas digestivos pueden incluir:

- reflujo (acidez estomacal),
- dificultad para tragar,
- sensación de llenura apenas comienza a comer,
- diarrea, constipación y gases.

Para aliviar estas molestias:

- consuma pequeñas cantidades de comida varias veces al día;
- manténgase de pie o sentado entre 1 a 3 horas después de comer;
- use bloques u otro objeto para elevar la cabecera de la cama;
- no coma tarde en la noche y evite las comidas picantes o muy sazonadas, la cafeína y el alcohol;
- coma alimentos suaves y húmedos y mástiquelos bien;
- pregúntele al médico acerca de los medicamentos para la diarrea, constipación y reflujo.

Lesiones de los pulmones

Los problemas de los pulmones incluyen:

- pérdida parcial de la función pulmonar,
- enfermedad grave de los pulmones,
- cicatrización del tejido pulmonar,
- alta presión en la arteria que lleva sangre del corazón a los pulmones.

Esté atento a las señales de las enfermedades pulmonares, tales como:

- fatiga,
- dificultad para respirar,
- problemas de respiración,
- hinchazón en los pies.

Visite al médico inmediatamente si la piel empieza a ponerse gruesa. Vacúnese con regularidad contra la gripe y la neumonía.

Problemas del corazón

Los problemas del corazón incluyen:

- cicatrización y debilidad,
- hinchazón del músculo del corazón,
- palpitaciones anormales.

Para todos estos problemas existe tratamiento.

Problemas de los riñones

En algunos casos, la esclerodermia puede causar presión arterial muy alta y falla renal. Aprenda a reconocer los problemas con rapidez.

Usted debe:

- tomarse la presión arterial con frecuencia;
- tomarse la presión arterial si tiene nuevos síntomas;
- llamar al médico si tiene la presión arterial más alta de lo normal;
- tomarse los medicamentos que le recete el médico.

Problemas estéticos

La esclerodermia puede causar daño a la piel y cambiar su apariencia. Estos cambios en la piel pueden afectar su autoestima. Algunas maneras de reparar el daño a la piel son:

- el uso del láser para remover manchas rojizas de las manos y la cara,
- la cirugía plástica en áreas en que la enfermedad no esté activa.

¿Cómo puede la esclerodermia afectar mi vida?

Las personas con esclerodermia a veces se preocupan por la apariencia de la piel. A veces tienen problemas al bañarse, al vestirse o al hacer las tareas cotidianas. La esclerodermia podría afectar:

- su apariencia,
- su autoestima,
- la manera en que se cuida,
- las relaciones de familia,
- las relaciones sexuales,
- el tener hijos.

¿Qué puede hacer usted?

Usted y el médico son los responsables de su tratamiento. Asegúrese de:

- tomar los medicamentos que le receten,
- seguir los consejos del médico,
- avisar inmediatamente si surgen problemas.

Usted puede también:

- informarse sobre la enfermedad,
- buscar el apoyo de su familia y amigos o acudir a un grupo de apoyo,
- buscar ayuda para la depresión y otros problemas,
- aprender maneras de sobrellevar la enfermedad.

¿Que investigaciones se están haciendo sobre la esclerodermia?

Entre las investigaciones actuales se encuentran:

- investigaciones para comprender los genes que podrían estar vinculados a la esclerodermia,
- el uso de la luz ultravioleta como tratamiento para los problemas de la piel,
- el uso de medicamentos para evitar que la piel se ponga gruesa y para el tratamiento de los problemas en los riñones y los pulmones.

Las investigaciones y nuevos tratamientos han ayudado a las personas con esclerodermia a aliviarse y a mantenerse activas por mucho más tiempo de lo que les era antes posible.

Para más información acerca de la esclerodermia y otros problemas de salud relacionados, comuníquese con el:

Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)

Institutos Nacionales de la Salud

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484 ó 1-877-226-4267 (1-877-22-NIAMS) (gratis)

Teléfono TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

Correo electrónico: NIAMSinfo@mail.nih.gov

Sitio web: <http://www.niams.nih.gov>

La información que aparece en esta publicación se tomó de una publicación más extensa del NIAMS y se resumió en un formato de fácil lectura. Para pedir la versión en inglés, *Scleroderma: Handout on Health*, por favor comuníquese con el NIAMS usando la información provista arriba. Para ver el texto completo o para pedirlo por Internet, visite la página: <http://www.niams.nih.gov>.

Para su información

Para obtener la información más actualizada o para hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, llame gratis a la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) de los Estados Unidos al 1-888-INFO-FDA (1-888-463-6332) o visite su página en Internet: www.fda.gov.