



H. Cámara de Diputados de la Nación

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Adherir a la conmemoración del Día Mundial de la ESCLERODERMIA a celebrarse como cada año, el 29 de junio.



H. Cámara de Diputados de la Nación

FUNDAMENTOS

Señor Presidente

La esclerodermia es una enfermedad rara, con una prevalencia estimada de 3/10.000 habitantes siendo más frecuente en mujeres que en hombres, y cuyo nombre significa literalmente "piel dura". Es autoinmune, pertenece a las enfermedades catalogadas como reumáticas, y produce alteraciones a nivel del sistema vascular, del tejido conectivo y del sistema inmune.

Estas alteraciones provocan que se deposite un exceso de colágeno en el tejido conectivo, lo que se traduce en un endurecimiento de los tejidos, que puede limitarse a la piel en los casos más leves o también afectar vasos sanguíneos y órganos internos en los casos más graves (pulmones, corazón, riñones, intestino, etc.).

Presenta una amplia diversidad de síntomas y características clínicas y bioquímicas que se traducen en una gran disparidad en su evolución en cada paciente. Esta heterogeneidad hace de la esclerodermia una enfermedad de difícil diagnóstico, y por ello es imprescindible un buen conocimiento de la enfermedad y de sus síntomas por parte de los médicos para reconocer los primeros signos de alarma que puedan sugerir un estudio más profundo y asegurar así su diagnóstico precoz, primordial de cara a empezar lo antes posible el tratamiento adecuado para detener el progreso de la enfermedad.

Actualmente no se conoce su causa ni existe curación total, aunque sí tratamientos eficaces para detener el progreso de la esclerodermia, siendo aplicable cada uno de ellos a síntomas muy específicos. Aunque queda aún mucho camino por recorrer en estos



H. Cámara de Diputados de la Nación

campos debe ser esperanzador indicar que se están llevando a cabo importantes proyectos de investigación sobre el desarrollo de nuevos tratamientos y el estudio de su origen y de los factores que desencadenan la enfermedad.

Paralelamente a las manifestaciones puramente clínicas, la esclerodermia tiene un fuerte impacto emocional en el paciente por los importantes cambios físicos que produce la enfermedad, incluso de fisonomía, que suelen duros de aceptar.

Tener una enfermedad de la que nadie ha oído hablar es una experiencia solitaria. Cuando incluso los médicos y médicas no son capaces de identificarla, o decirle al paciente lo que le va a pasar, la vivencia se hace más solitaria.

El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de Esclerodermia. Esa fecha se conmemora el nacimiento y la muerte del pintor Paul Klee que, afectado por esta enfermedad, falleció en 1940. La esclerodermia influyó mucho en su línea artística.

El día de la concienciación de la Esclerodermia fue creado para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante.

Este año el lema de la campaña es: "De la mano, para un futuro mejor". Toda la campaña se basa sobre la colaboración entre afectados y no afectados, intentando transmitir el importante papel de los no afectados para un mejor futuro de los afectados.

Por todo esto es que solicito a mis pares me acompañen con su voto en la aprobación de este Proyecto de Resolución.