



## NOTA DE PRENSA



[Descarga aquí la nota de prensa](#)

# Una nueva guía de práctica clínica busca estandarizar la atención enfermera a los pacientes con esclerodermia, una dolencia que afecta a más 13.000 españoles

- Como señala Florentino Pérez Raya, presidente del CGE, “las enfermeras desempeñan un papel esencial en la prevención de las complicaciones derivadas de la esclerosis sistémica (ES), especialmente a través de la educación para la salud, el fomento del autocuidado y la promoción de hábitos de vida saludables. No obstante, todavía existe cierto grado de variabilidad en la práctica enfermera, lo que limita los beneficios de su actuación en la salud de las personas con esta patología”.
- Este documento “es una herramienta de incalculable valor para garantizar que los cuidados sean eficaces, integrales y adaptados a las necesidades específicas de cada paciente. La formación y el conocimiento constantes son fundamentales para mejorar la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad, y esta guía constituye un paso básico en ese camino”, señalan los autores.
- La ES tiene una prevalencia en nuestro país de entre 0,5 y 2 casos por cada 10.000 personas, por lo que se estima que afecta a más de 13.000 personas, con una mortalidad de 1,87 a 2,47 por millón de habitantes. Su distribución presenta diferencias por sexo, afectando más a mujeres, y por localización geográfica, siendo más prevalente en regiones del norte peninsular.

**Madrid, 8 de enero de 2026.**-El Instituto Español de Investigación Enfermera del Consejo General de Enfermería (CGE) ha editado una nueva de práctica clínica sobre [Cuidados de las lesiones cutáneas/úlceras en personas con esclerosis sistémica](#), también conocida como esclerodermia. Esta guía ha sido posible gracias a la colaboración entre

con el Instituto, el Grupo de Trabajo de Enfermería de la Sociedad Española de Reumatología (GTESER), la Asociación Española de Esclerodermia y está avalada por el Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras Por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP).

La ES tiene una prevalencia en nuestro país de entre 0,5 y 2 casos por cada 10.000 personas, por lo que se estima que afecta a más de 13.000 personas, con una mortalidad de 1,87 a 2,47 por millón de habitantes. Su distribución presenta diferencias por sexo, afectando más a mujeres, y por localización geográfica, siendo más prevalente en regiones del norte peninsular.

Como señala Florentino Pérez Raya, presidente del CGE, "las enfermeras desempeñan un papel esencial en la prevención de las complicaciones derivadas de la esclerosis sistémica (ES), especialmente a través de la educación para la salud, el fomento del autocuidado y la promoción de hábitos de vida saludables. No obstante, todavía existe cierto grado de variabilidad en la práctica enfermera, lo que limita los beneficios de su actuación en la salud de las personas con esta patología".

En palabras de Roberto Guerrero, enfermero del Instituto Español de Investigación Enfermera IEIE, "para maximizar los beneficios que estas actividades aportan a la salud de las personas con ES, desde el CGE y el IEIE consideramos que se debe contar con herramientas que refuerzen el liderazgo enfermero en su puesta en marcha y que permitan estandarizar la actuación enfermera durante todo el proceso asistencial. Esta guía se incluye dentro de esas herramientas, constituyendo una fuente de consulta fundamental que promueve conductas enfocadas a la atención centrada en la persona e impulsa la capacitación y actualización de las enfermeras en el cuidado más adecuado de quien sufre esta patología".

De hecho, como recuerda Alfonso Sánchez, presidente de la Asociación Española de Esclerodermia "llevábamos años reivindicando un protocolo preciso y acreditado para el tratamiento de las úlceras digitales en las personas con esclerosis sistémica por la frecuencia y gravedad que pueden llegar a tener", algo que ha sido posible gracias al liderazgo de GTESER dentro de la Asociación Española de Reumatología.

"Como enfermeras, resulta fundamental realizar una vigilancia y control de estas lesiones con un enfoque integral, tanto en el control de la evolución de la cura, como en el manejo del dolor, promoviendo el autocuidado, mejorando la adherencia al tratamiento prescrito, farmacológico y no farmacológico. La identificación precoz de signos de infección, necrosis u otras complicaciones, permite mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes", señala Marta Rodríguez, coordinadora de GTESER y enfermera de Reumatología en el Hospital Universitario de Burgos.

Este documento "es una herramienta de incalculable valor para garantizar que los cuidados sean eficaces, integrales y adaptados a las necesidades específicas de cada paciente. La formación y el conocimiento constantes son fundamentales para mejorar la

calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad, y esta guía constituye un paso básico en ese camino”, señalan los autores.

En la guía, aparte de conocer más sobre la esclerosis sistémica y sus lesiones cutáneas, se incluyen los distintos tratamientos -quirúrgicos, farmacológicos, no farmacológicos- así como el tratamiento local de úlceras, la calcinosis, así como distintos casos prácticos de curas de enfermería.

### **Acerca de la esclerosis sistémica**

La esclerosis sistémica es una enfermedad autoinmune crónica y compleja caracterizada por fibrosis de la piel y los órganos internos, vasculopatía progresiva y disfunción del sistema inmunológico. Dentro de sus manifestaciones clínicas, el fenómeno de Raynaud, las úlceras digitales y la calcinosis representan una de las complicaciones más discapacitantes y frecuentes, llegando a presentarse incluso en más del 50% de los pacientes. Las úlceras digitales en la esclerosis sistémica surgen como resultado de la isquemia crónica secundaria a la disfunción microvascular. Estas lesiones son muy dolorosas, de cicatrización prolongada y puede complicarse con infecciones o necrosis, con un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes.