

Mes de las Enfermedades Reumáticas

Una imagen vale más que mil palabras: El dolor y las emociones de las personas con enfermedades reumáticas

Nota de prensa

- ***La artritis reumatoide, la espondilitis anquilosante, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil afectan a personas de todas las edades y son una de las causas más frecuentes de incapacidad laboral***
- ***Entre 220.000 y 430.000 personas desde los 20 años padecen artritis reumatoide, que les provoca dolor en las articulaciones, fatiga, rigidez, debilidad y limitación en sus actividades diarias***
- ***Una exposición fotográfica, iniciativa de ConArtritis y su proyecto “Más allá del dolor”, que la compañía biofarmacéutica MSD ha querido difundir, refleja el dolor y el efecto en la vida de los pacientes en distintos momentos vitales***

18 de octubre de 2022. “El dolor se puede convertir en un compañero y la fatiga puede hacer que un trayecto de cinco minutos caminando hasta el metro sea como si te pidieran escalar el Everest. Estos síntomas, pese a que son difíciles de medir y definir con palabras, generan un impacto negativo en las personas que tienen la enfermedad”. Así describe Sandra Múgico, presidenta de la [Coordinadora Nacional de Artritis ConArtritis](#), ConArtritis, como empiezan cada día muchos pacientes con enfermedades reumáticas. De acuerdo con el último estudio EPISER, entre 220.000 y 430.000 personas mayores de 20 años en España sufren artritis reumatoide¹, que cursa con dolor, tumefacción de las articulaciones y se manifiesta con síntomas como la fatiga, rigidez matutina, debilidad y limitación funcional. Pero otras enfermedades como la espondilitis anquilosante y la artritis psoriásica, aunque menos frecuentes, son igualmente incapacitantes.

Las enfermedades reumáticas son una de las causas más frecuentes de incapacidad laboral, y afectan a personas de todas las edades, como explica Múgico: “La artritis es una enfermedad que afecta a personas de cualquier edad. Se tiende a asociar el diagnóstico con los más mayores

¹ Silva-Fernández, L. et al. 2020. The prevalence of rheumatoid arthritis in Spain. Nature, 10:21551 Disponible en <https://www.nature.com/articles/s41598-020-76511-6> (último acceso, septiembre 2022)

pero la realidad es que la artritis idiopática juvenil afecta a niños y jóvenes, y la espondilitis anquilosante se diagnostica en adultos jóvenes. Tenemos gente con 18 años diagnosticados mientras que otros pacientes llevan más de 30 años con la enfermedad”.

A pesar de que es muy incapacitante, ConArtritis considera que las enfermedades reumáticas no se conocen tanto como otras patologías y se tienden a minimizar y a asociarse solo a mujeres en edad avanzada. Este octubre es el mes de la artritis y la espondiloartritis y, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas, que ha celebrado el 12 de octubre, las personas que tienen la enfermedad quieren dar a conocer y hacer visibles estas patologías y como afectan a su calidad de vida.

Una de las iniciativas destacadas en el marco de este Día Mundial es una exposición fotográfica, con obras en blanco y negro, en el marco del proyecto “Más allá del dolor” de la asociación. La compañía biofarmacéutica MSD ha querido compartir esta iniciativa de ConArtritis, para lo que expone las imágenes en sus instalaciones a los empleados de la compañía durante este mes. Se trata de un proyecto centrado en el dolor y en dar a conocer la enfermedad de manera distinta. Esta iniciativa, para MSD, se enmarca en su compromiso con las personas que padecen enfermedades reumáticas.

“Este proyecto tiene como misión principal acercarnos a la enfermedad y comprender cómo se siente este colectivo de personas. De esta manera, la exposición fotográfica permite descubrir cómo estas enfermedades se convierten en un reto personal para los pacientes ya que afecta a todos los ámbitos de su vida”, señala Múgico. “La artritis y la espondiloartritis son enfermedades reumáticas que no se conocen tanto como otras patologías y precisamente por esto esta exposición fotográfica resulta tan necesaria dado que permite acercarnos a las personas que tienen la enfermedad y conocer verdaderamente cómo afecta a su calidad de vida”, añade.

Por su parte, Luis Cea, director médico de las áreas de Inmunología y Productos Hospitalarios de MSD en España destaca que esta iniciativa es relevante porque permite a los empleados “ponerse en la piel de los pacientes, para los que desarrollamos nuestra labor, y permite entender mejor sus necesidades. Si bien ha habido importantes avances en el tratamiento de las enfermedades reumáticas, la exposición recuerda que hay pacientes que no responden bien al tratamiento y nos anima a seguir investigando en esta área”. “Compartiendo esta iniciativa de ConArtritis, MSD reafirma su compromiso con los pacientes. Nuestra misión y nuestros esfuerzos deben tener siempre su foco en los pacientes y, para mejorar su salud y su calidad de vida, es preciso comprender cómo las enfermedades, en este caso las reumáticas, afectan a todos los aspectos de su día a día”.

Nota de prensa

Una mirada desde la enfermedad

Tanto el fotógrafo autor de las instantáneas que forman parte de la exposición, Pablo Pérez, como el modelo de sus fotografías y autor de los textos que las acompañan, Antonio Morete, son pacientes de enfermedades reumáticas. Esto hace que la iniciativa haya contado con una mirada desde la propia enfermedad, que ayuda a los que rodean a los pacientes a entender cómo el dolor y la incapacidad pueden llegar a afectar a sus relaciones familiares, sociales o laborales. “El objetivo de esta exposición es visibilizar y concienciar. Dar voz a los que peor lo están pasando porque no encuentran un tratamiento que les funcione. Aquellas personas que son olvidadas por el positivismo, a veces irreal, de la sociedad y no se ven representadas por las distintas campañas del sector sanitario. Que sirva como herramienta para aquellos que no se ven capaces de expresar lo que sienten a su entorno más cercano”, comenta el autor de las fotografías.

Pérez tenía “la inquietud de fotografiar el dolor y plasmarlo. Se unieron los textos de Antonio para terminar de anclar el significado de las fotografías”.

Sobre el Día Mundial de la Artritis y la conmemoración de octubre como el Mes de las Enfermedades Reumáticas, el fotógrafo, también paciente, afirma que “realmente me gustaría no tener que conmemorar nada, ningún día relacionado con una enfermedad no es motivo de celebración. Dado el caso, espero que sirva para visibilizar y fomentar la empatía para con los pacientes”.

A los pacientes que comiencen a manifestar los primeros síntomas o recién diagnosticados, Pérez les recomienda “que sigan estrictamente las recomendaciones de su reumatólogo. Afortunadamente hoy existen tratamientos que pueden lograr alcanzar una buena calidad de vida, pero para ello es necesario una buena adherencia al tratamiento. Jugar a la automedicación o a las pseudociencias puede acarrear graves consecuencias. Creo que estar formado sobre tu patología es muy beneficioso para el paciente. Afortunadamente, existen las asociaciones, en las que se puede encontrar información de calidad y apoyo”.

Acerca de ConArtritis

La Coordinadora Nacional de Artritis, **ConArtritis**, es una asociación sin ánimo de lucro que engloba a 14 asociaciones de personas con artritis de toda España y dispone de 15 delegaciones. Tiene como misión integrar y representar a dichas asociaciones ante las administraciones y los gestores sanitarios a fin de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración social y laboral y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. **ConArtritis** proporciona a las asociaciones de personas con artritis que engloba, su experiencia y asesoría, así como información de relevancia sobre la enfermedad y los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento. De manera continuada, **ConArtritis** promueve el conocimiento de la artritis y sus consecuencias entre la sociedad en general. www.conartritis.org

Más información y entrevistas:

Paula Olvera

Departamento comunicación ConArtritis

C/ Ferrocarril, 18, 2º-Ofc. 1 - 28045 Madrid - Teléfono: 91 535 21 41 - web: www.conartritis.org

Síguenos en:





prensa@conartritis.org

640 106 940

BERBÉS

Alejandra Galindo / Rosa Serrano

alejandragalindo@berbes.com / rosaserrano@berbes.com

91 563 23 00

Nota de prensa

Síguenos en:

