

ConArtritis

ENRIQUE RODRÍGUEZ

El futuro médico con AIJ que subraya la importancia de una mayor integración entre los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes.

Salud Ocular

10 puntos a tener en cuenta en **salud ocular**.

Cara a cara

Entre las asociaciones que facilitan información y que trabajan para que sea una enfermedad reconocible se encuentra **Aster Tenerife**.

Sexualidad

Hablemos sin rigidez. Claves para una sexualidad **sana y placentera**.

Editorial



LALY ALCAIDE

Directora de la
**Coordinadora
Nacional de Artritis**

Cada grano de arena hace playa

Para que la **Coordinadora Nacional de Artritis**, ConArtritis, siga creciendo y diferenciándose conviene tener en cuenta a cada persona que conoce nuestra entidad, pues es única y nos puede aportar algo singular. Parece obvio, pero para conseguir crear una gran comunidad no hay que olvidar

el poder del boca a boca para visibilizar lo invisible. Recordemos que cada grano de arena hace playa...

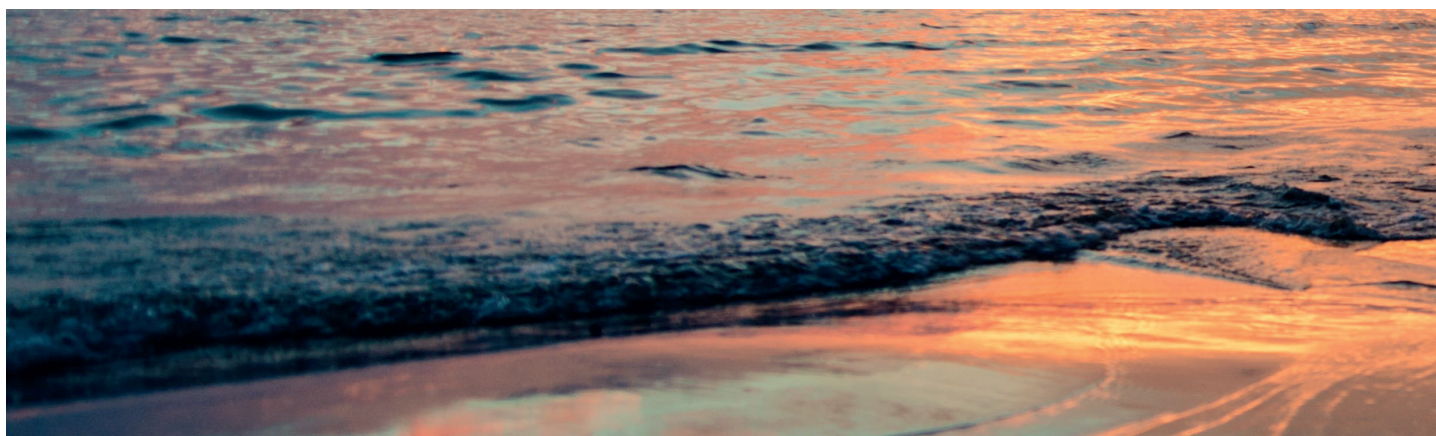
En otras palabras, las artritis inmunomediadas y las espondiloartritis son enfermedades que disminuyen la calidad de vida de las personas que conviven con ellas y todavía falta mucho camino por recorrer tanto en investigación como, especialmente, a la hora de fomentar la comprensión, la empatía y la solidaridad con quienes tienen las enfermedades y, por supuesto, con sus núcleos familiares y sociales.

Por ello, es importante que no solo la persona que tiene la enfermedad pueda expresar sus preguntas, sino que, los familiares y amigos puedan compartírnos las necesidades y dudas que también les surjan, para poder ofrecerles una visión lo más completa posible, que solo se consigue cuando se alza la voz de manera colectiva.

Justamente, en nuestra campaña **“Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis”**, con motivo de la celebración del Día Nacional de la Artritis que nos permitió elevar

nuestra voz y junto a muchas personas que se sumaron a las diferentes actividades planeadas e hicimos eco de la importancia de visibilizar la artritis y la espondiloartritis y su impacto en la vida de más de **un millón de personas que conviven con estas enfermedades en España.**

Con la ayuda de nuestras asociaciones, delegaciones, patrocinadores y colaboradores pudimos cerrar la campaña con resultados que nos llenan de ilusión y nos motivan a seguir trabajando con todo el corazón, para lograr una mayor empatía social y conseguir una mayor concienciación. **Mirar hacia atrás nos llena de orgullo**, pero también nos invita a seguir trabajando con entereza para buscar una sociedad más justa y equitativa. Estas enfermedades no entienden de edad o sexo y mañana puedes ser tú quien necesite de una mano amiga. Y ahí queremos estar para acompañarte en este camino y mostrarte que pese a lo difícil que puede ser avanzar en él, **siempre hay cómo caminar con esperanza en un futuro mejor.**



Colaboración entre la industria farmacéutica y las asociaciones de pacientes en la investigación y desarrollo de nuevas terapias. Importancia de la voz del paciente

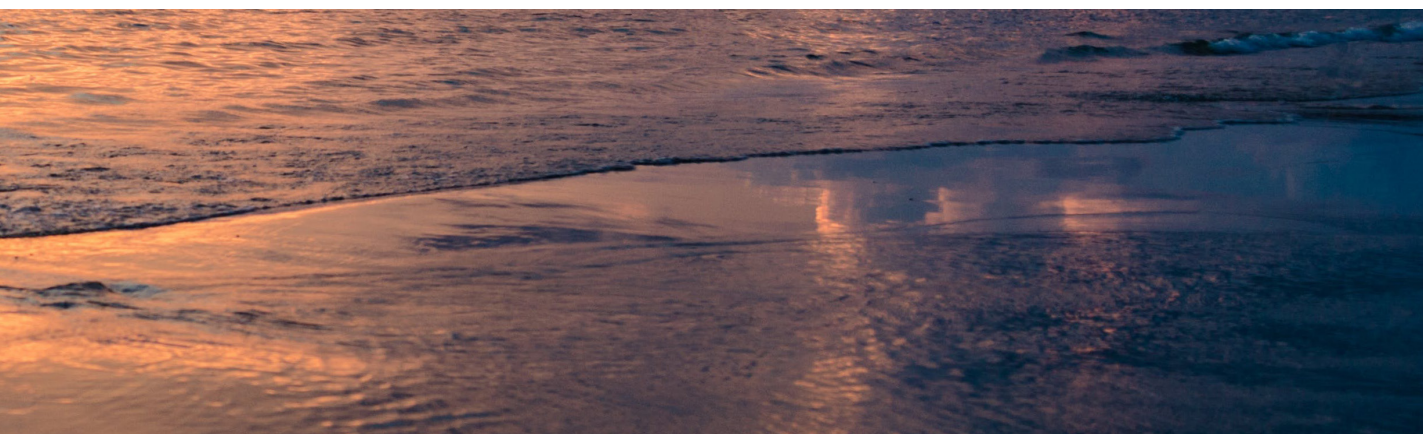
Elena Escalona Quirós

Actualmente, más de un millón de personas en España sufren algún tipo de artritis autoinmune, como artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil o espondiloartritis, entre otras. Hasta ahora, la industria farmacéutica se ha centrado en el desarrollo de tratamientos cada vez más seguros y eficaces para reducir la inflamación y el dolor articular, ofreciendo un gran abanico de posibilidades terapéuticas. Pero, **¿por qué estas enfermedades siguen teniendo un alto impacto en la calidad de vida de los pacientes?**

Tras casi **20 años** dedicada a la investigación y participando en el desarrollo de numerosos estudios clínicos, no ha sido hasta ahora, cuando me he visto en el lugar del paciente, cuando he tomado consciencia de la importancia de que pacientes y familiares estén involucrados en todo el proceso investigador. Somos nosotros, pacientes y familiares, quienes mejor sabemos a qué nos enfrentamos en el día y día y qué necesidades van surgiendo al afrontar la

enfermedad. Afortunadamente, contamos con asociaciones como **ConArtritis**, que nos representan y nos permiten tener voz a lo largo del proceso de investigación y desarrollo de nuevas terapias.

Para la industria farmacéutica, **los pacientes son los protagonistas**, por lo que su colaboración directa con las asociaciones es crítica en el desarrollo de nuevas soluciones terapéuticas que supongan una mejora real en sus vidas. En el caso de las artritis autoinmunes, urge la realización de estudios con nuevos enfoques, que den solución a manifestaciones tan incapacitantes como la fatiga, la rigidez, o la ansiedad y depresión, y que ayuden en la prevención de las diversas comorbilidades (hipertensión, diabetes, hipotiroidismo, enfermedades pulmonares o cardiovasculares, etc.), que tanto impacto tienen en nuestra calidad de vida. **Pero esto solo podrá ser posible si, todos de la mano, escuchamos la voz del paciente.**



GAM



GAM

Grupos de Ayuda Mutua

Uno de nuestros proyectos más esperados son los **Grupos de Ayuda Mutua (GAM)** que hemos puesto en marcha en las delegaciones de ConArtritis-Madrid, ConArtritis-Mallorca y ConArtritis-Santiago. Se trata de un espacio creado y pensado para que personas que tienen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, se reúnan para intentar superar o mejorar su situación.

Los **GAM** surgen para responder a varias necesidades, entre ellas, que las personas con las artritis y las espondiloartritis compartan experiencias, que puedan hablar con otras personas para sentirse comprendidas y que se puedan plantear temas que les preocupan, pero que no pueden hacerlo en otros ámbitos. Las tres delegaciones de **ConArtritis** persiguen unos objetivos muy concretos con estos espacios: facilitar la interacción entre iguales, proporcionar recursos de ayuda emocional, promover un estilo de vida proactivo en la gestión de la enfermedad y conocer nuevas necesidades a cubrir por el colectivo.

Lo más llamativo de esta iniciativa es que está conformada por grupos muy reducidos para que

las personas que los integran puedan tener una participación activa y, de esta manera, tratar todos los temas planteados. Así, se puede establecer una relación de confianza que permita hablar abiertamente de dichas cuestiones que, todo sea dicho, no están definidas previamente pues son propuestas por las personas que participan en los **GAM** al inicio de las sesiones. En la edición de 2023 entre los asuntos planteados se encontraban la relación con el entorno, la gestión emocional, la sexualidad, la alimentación, la economía articular, las técnicas de apoyo, los tratamientos, la adherencia, la discapacidad y la incapacidad.

Cabe subrayar que cada delegación realizará **6 sesiones** de una hora de duración cada una, de forma online con el fin de permitir la participación

de personas con dificultad para desplazarse o que vivan en zonas apartadas. Asimismo, se realizó, en cada una de las delegaciones, una charla impartida por especialistas para tratar temas propuestos en estos espacios. Cabe destacar que esta iniciativa de **ConArtritis** cuenta con el apoyo de dos laboratorios farmacéuticos AbbVie y Janssen.

Los aprendizajes de estos espacios, nos permitirán desarrollar material **informativo** que permitan ayudar a otras personas con las enfermedades a resolver dudas o verse identificadas en las diferentes situaciones expuestas. Durante los próximos años seguiremos facilitando esta práctica, que estamos seguros se irá fortaleciendo para seguir creando lazos de apoyo y dinámicas de solidaridad entre las personas que participan.

Contacta con nosotros:

Si estás interesado en participar, no dudes en ponerte en contacto con nosotros a través de **SAIPAR** al teléfono: **644 00 77 18** o al correo electrónico: **saipar@conartritis.org**. El horario de atención es lunes, martes y viernes de **9:00 a 14:00 horas**.



Enrique Rodríguez, el futuro médico con AIJ que subraya la importancia de una mayor integración entre los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes.

En ocasiones, el diagnóstico de artritis idiopática juvenil resulta difícil de establecer puesto que el dolor articular se puede asociar a muchos tipos de problemas diferentes. Es el caso del joven **Enrique Rodríguez Sosa que todavía hoy recuerda la angustia que le generó el periplo hasta que los médicos pusieron nombre y apellido a sus síntomas.** “Fue un proceso bastante largo porque yo únicamente tenía inflamación en las articulaciones, en la mano izquierda, en la interfalángica en el segundo, tercer, cuarto y quinto dedo, pues las articulaciones se veían hinchadas pero no estaban enrojecidas. Mi madre me llevó al pediatra y ese día estaba un médico de familia sustituyendo y me dijo que se debería al ejercicio y que me ocurriría seguramente por escribir. Sin embargo, yo era diestro, así que era muy extraño. Por lo cual insistimos y nos derivaron a un dermatólogo para ver si la inflamación era por alguna afectación de la piel, aunque me dijo que probablemente no era nada importante... Posteriormente me vio el jefe del servicio de pediatría del hospital y sospeché que podría ser algo de reumatología así que me derivó a un médico con esta especialidad”.

Afortunadamente, Enrique se adaptó con facilidad a su artritis idiopática juvenil: “No tenía ningún síntoma, realmente me parecía más un fastidio el tener que estar yendo constantemente al médico a que me tratasen algo que a mí no me causaba ningún dolor”. Menos mal que los profesores le facilitaron la convivencia con la enfermedad cuando justo arrancaba la etapa secundaria: “En mi instituto simplemente presentaba el justificante de que llegaba tarde”. Eso sí, aunque subraya que nunca ha sufrido bullying, sí que resalta que compartir el diagnóstico con sus compañeros le resultaba más complicado: “No les decía nada al principio cuando me diagnosticaron, tampoco lo comentaba porque no era algo visible, no llamaba la atención.

“No decía nada hasta que, a lo mejor, de casualidad, alguna persona se fijaba en mis manos y notaba que los dedos de mi mano izquierda estaban hinchados”

Su familia ha sido quien verdaderamente se ha convertido en el gran pilar que le ha ayudado a seguir adelante con la enfermedad,



reconociendo que sus progenitores se llevaron un jarro de agua fría cuando le diagnosticaron AIJ: **“A mi madre sobre todo sí que le afectó.** Tenía la tranquilidad de ya saber qué era lo que me pasaba, pero evidentemente le causaba cierto temor porque intuía lo que iba a conllevar, tratamientos, revisiones, etc...”.

El curso de la enfermedad de Enrique ha sido muy bueno, durante años se ha controlado con medicación y no se han producido muchas complicaciones hasta el punto que, desde hace tres años, se encuentra en remisión y ya no toma tratamiento. Claro que lo más bonito de esta historia es que su experiencia personal le motivó a

En portada

estudiar Medicina y actualmente cursa sexto: **“Influyó pasar más tiempo en hospitales que otra gente de mi edad, conocer a un reumatólogo, ver como es una resonancia, etc.** Digamos que he estado más en contacto con el sistema sanitario y luego dentro de la educación secundaria escogí Biología y en una de las clases estudiamos el cuerpo humano, me gustó mucho eso. También me gusta ayudar a las personas”.

Enrique tiene claro que le gustaría ejercer su labor asistencial con cada paciente para “que entren a la consulta, que sean escuchados y se les dé una solución para el problema. O si les han dicho que no hay opciones que, al menos, lo entiendan. En cuanto a la especialidad, de momento la que

más me tira es cardiología. Por otra parte me gustaría dedicarme a la investigación, de hecho, mi Trabajo de Fin de Grado ha sido sobre la gota que es una enfermedad reumatológica. También me atrae la docencia en la universidad, pero bueno eso ya a futuro porque depende mucho de en qué hospital acabe y si hay una facultad de Medicina cerca o no”.

Como se puede comprobar, a Enrique la AIJ no le ha impedido cumplir sus sueños y le encantaría que su testimonio llegue a otros jóvenes y menores con la misma enfermedad a quienes aconsejan que “no tengan ningún miedo de preguntar al médico o reumatólogo que le ha diagnosticado, que sigan todo lo que le van a decir y **que se pongan en contacto con asociaciones de pacientes porque te hacen sentir que no estás solo y que hay recursos para conocer la enfermedad, o al menos sobrellevarla mejor**”.

En este sentido, cuando le diagnosticaron la enfermedad fue su madre quien se puso en contacto con familiares de niños con artritis idiopática juvenil aunque es ahora de adulto cuando se ha dado cuenta de la importancia que tienen las asociaciones de pacientes como ConArtritis y de la importancia de que exista una mejor integración con los médicos en beneficio de los pacientes: “Como estudiante he visto muy poca información de asociaciones de pacientes, es decir, veo a menudo folletos de farmacéuticas, de cómo funciona



la enfermedad con unos esquemas muy didácticos y, al lado, el nombre del medicamento que venden, pero no ponen folletos de las asociaciones de pacientes. Yo creo que ahí es una tarea pendiente que tenemos todos los médicos. Las asociaciones de pacientes muchas veces no pueden tener la misma capacidad económica que una farmacéutica que tiene contratados trabajadores que van todas las semanas a los hospitales a dejarles sus productos y a dejar folletos informativos o muestras. Entonces yo creo que hace falta más comunicación, tener en cuenta a las asociaciones de pacientes porque muchísimas enfermedades como la artritis son crónicas y afectan más a la calidad de vida. **El paciente, igual que se marcha con su informe de la consulta, debe irse con recursos de su interés, creo que ayudaría bastante**”.



ConArtritis agrupa en su seno a diversas organizaciones del territorio nacional que velan por las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis.

Entre las asociaciones que facilitan información y que trabajan para que sea una enfermedad reconocible se encuentra **Aster Tenerife**.

“El trabajo que realizamos en **Aster** entendemos que mejora la calidad de vida física, emocional y social de los socios, su familia y su entorno”, aseguran desde esta asociación integrada en ConArtritis cuando hacen balance de su encomiable labor. Y es que se han posicionado como la única asociación para personas con enfermedades reumáticas en Tenerife desde el año 1993.

“A partir de Asamblea Ordinaria se elige una Junta que debe renovarse o ratificarse cada cuatro años. Es importante resaltar que **los cargos no son remunerados**”. En este sentido, desde Aster Tenerife se persigue el objetivo de brindar orientación tanto a las personas diagnosticadas con artritis como a sus familiares, para ello se han implementado varias estrategias de marketing para atraer socios potenciales: fundamentalmente “la promoción y difusión se hace a través de redes sociales”. Y es que las nuevas tecnologías juegan un papel fundamental en esta asociación pues “se utilizan para promoción e información que nos permiten establecer una comunicación de ida y vuelta”.

Todas aquellas personas con artritis inmunomediadas y espondiloartritis que residan en las Islas Canarias deben saber que a través de Aster Tenerife pueden realizar diferentes actividades:

“Rehabilitación, información a través de talleres impartidos por profesionales del sector, así como actividades en interior y exterior que potencian la comunicación y el compartir con personas que padecen la misma enfermedad y sus entornos”. Entre las actividades que realizan se encuentra el **Chi kung** que ayuda enormemente a las personas que tienen artritis:

Y es que este servicio mantiene el objetivo de guiar a las personas usuarias en la realización de ejercicios adaptados según su enfermedad. Al realizar la actividad de forma personalizada se evitan lesiones y se trabaja para frenar su

“ Impartimos Chi kung desde hace dos años y los usuarios han notado realmente la mejora en movilidad y en su estado emocional ”



Cara a cara

avance. Con el Chi kung logramos enfrentar la enfermedad desde el mundo energético, proporcionando herramientas para la mejora de la función motriz (huesos, músculos, tendones y sistema nervioso) así como aspectos emocionales y psicológicos”.

Esta asociación también cuenta con **servicio de osteopatía** que “se encarga de tratar y prevenir los problemas físicos de salud al trabajar con los músculos y las articulaciones mediante la realización de técnicas manuales. El objetivo es aliviar la sensación de dolor, mejorar la rigidez y la sensación de dolor articular, además de obtener mayor movilidad y flexibilidad. Igualmente, presta servicio de rehabilitación

en piscina cubierta: “consta de grupos reducidos de personas que realizan ejercicios dentro del agua, con todos los beneficios que ello conlleva, generando mayor movilidad y relajación de los músculos. También dispone de un **servicio de atención psicológica**: “A pesar de que hablamos de enfermedades de carácter orgánico y crónico, son diversos los factores que pueden propiciar una mejor calidad de vida en las personas que las padecen y las variables psicológicas son fundamentales en la gestión del dolor. El apoyo emocional es fundamental en el proceso de la enfermedad, puesto que además de los síntomas físicos, dichas enfermedades van asociadas a problemas de estrés,

ansiedad y/o depresión. Por ello, con este servicio se busca prevenir dichas consecuencias emocionales prestando ayuda en la gestión de las emociones, del estrés, autoestima y autocuidado. Además, se trabaja en cuestiones relacionadas con la aceptación y el afrontamiento de la enfermedad”.

En la misma línea, **Aster ofrece un servicio de atención social** que “se encarga de ofrecer asesoramiento y/o apoyo en todas aquellas cuestiones sociales como pueden ser prestaciones sociales, grados de discapacidad, dependencia, incapacidades, derivaciones a otros recursos, así como la elaboración de proyectos sociales que permitan que la entidad desarrolle su funcionamiento. También, hay disponible para los asociados un servicio de concienciación y visibilización que es transversal al resto de servicios.

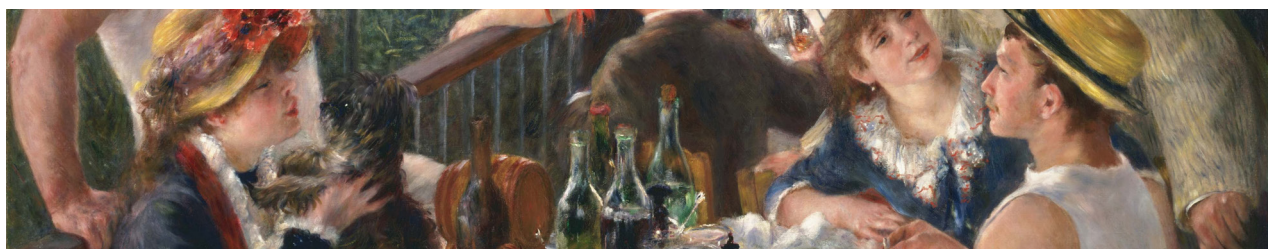
En la actualidad, **ASTER** cuenta con más de **400 personas asociadas**. Lo mejor de todo es

que los retos de trabajo que se han puesto desde esta asociación para este 2023 van enfocados en esta línea de favorecer a los socios e impulsar la atención y abordaje multidisciplinar de la artritis: En otras palabras, buscan fomentar el bienestar general de

salud de las personas con artritis inmunomediadas y espondiloartritis, sus familias y/o entorno cercano sobre todo a través de la creatividad y la cultura.



“Tenemos el reto de mantener las actividades que se han venido desarrollando a través de los años, a pesar de en ocasiones falten subvenciones”



¿SABÍAS QUÉ?

Pierre-Auguste Renoir nació en Limoges (Francia) el 25 de febrero de 1841, convirtiéndose en **uno de los artistas clave del Impresionismo**. Sus obras más destacadas, entre las que se encuentran La Grenouillère (1869), El palco (1874), Baile en el Moulin de la Galette (1876), El almuerzo de los remeros (1881) o Los paraguas (1883), destacan por la exaltación de la belleza y su maestría capturando los efectos de la luz y el movimiento. Sus composiciones giraron en torno a la vida alegre y festiva de la burguesía, tratando a sus personajes con mucha delicadeza y mostrándoles siempre en actitud sonriente, aunque también se distinguía su gusto por reflejar el desnudo y la naturaleza.

Cuando miramos las pinturas de Renoir, sin embargo, obviamos que padecía artritis reumatoide. Los primeros síntomas le llegaron hacia 1892, aunque la enfermedad se volvió más agresiva en la década siguiente. En 1897 presentaba dolor en el hombro derecho y las manos se le inflamaban. **En 1901 la desviación de las articulaciones**

le dificultaba coger objetos y acabó utilizando caballetes con poleas y pinceles atados a sus deformados dedos. A pesar de todo, continuó pintando hasta su muerte el 2 de diciembre de 1919. Se cuenta incluso que pidió en su lecho de muerte un lienzo y pinceles para colorear el ramo de flores que había en el alféizar de la ventana.

Renoir, que falleció víctima de una neumonía en la ciudad francesa de Cagnes-sur-Mer a los 78 años de edad, **acabó con las manos deformadas y con escasa movilidad**, pero desarrollando su faceta artística, quizás, como una forma de intentar frenar conscientemente o

inconscientemente el avance de su enfermedad. En otras palabras, pintar se convirtió casi en una necesidad física, en un refugio en el que descansar la mente del dolor y desplegar todo su ingenio. De hecho, cuando se vio incapaz de sujetar la paleta en la mano pidió que se la fijaran sobre uno de los brazos de la silla de ruedas. Llegó un momento que tampoco pudo coger los pinceles así que solicitó a su mujer y a su hijo que se los ataran a las manos. Incluso ideó un caballete con un sistema de poleas para mover el lienzo de arriba abajo o viceversa y se cubrió las manos con vendas para evitar que se lacerara la piel.

En definitiva, Renoir representa el arte pero también la **superación** pues no permitió que la artritis limitara su principal pasión.



10

puntos a tener en cuenta
en salud ocular

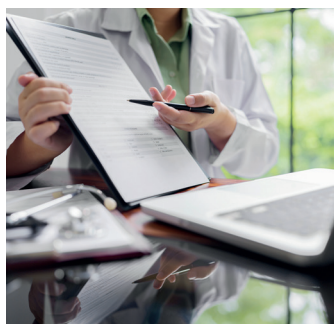
La **artritis reumatoide**, la **artritis psoriásica**, la **artritis idiopática juvenil** y las **espondiloartritis** son enfermedades sistémicas, es decir, que afectan a todo el organismo. En este sentido, recomendamos prestar atención a la salud ocular, que muchas veces pasamos por alto al concentrarnos en tratar otros síntomas de la enfermedad y lo cierto es que no prestarles importancia a tiempo, o no asociarlos a efectos de la enfermedad reumática, puede traer problemas que afecten la calidad de la vista y, por supuesto, la calidad de vida de la persona.

Blefaritis, **cataratas**, **conjuntivitis**, **escleritis**, **epiescleritis**, **glaucoma**, **ojo seco**, **uveitis** o **queratitis** se pueden presentar como una comorbilidad en estas enfermedades, principalmente, porque dañan el tejido conectivo, que se compone principalmente por el colágeno, que a su vez es el principal componente de la

córnea y de la esclera o esclerótica, que por ponerlo en términos simples, es el recubrimiento blanco exterior o el “blanco del ojo”.

Cada enfermedad tiene sus características y tratamiento distinto, así como cada caso es diferente. La mejor recomendación que se pueda dar, es cuando hay una molestia en el ojo, como **rojez**, **dolor**, **pícor**, **sequedad**, siempre acudir al oftalmólogo, especialista que podrá diagnosticar el verdadero problema y, por supuesto, plantear el tratamiento adecuado. Es tu mejor guía para saber cómo actuar, prevenir o tratar cualquier molestia que tengas.

Con esto en mente, queremos compartir una serie de recomendaciones sencillas, que nos pueden ayudar a tener una mejor salud ocular, tengamos o no, una de estas enfermedades de la vista diagnosticada.



1. Revisiones rutinarias:

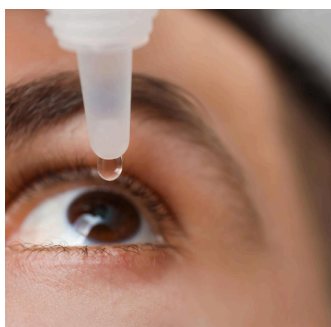
Esquematiza en tu calendario o agenda encuentros rutinarios o periódicos con tu **especialista**. Así como debes tener estos encuentros con tu reumatólogo, es importante que también los programes con el oftalmólogo o, en su caso, con el optómetra. Hacerle seguimiento a cualquier alteración o molestia que puedas tener, te permitirá llevar mejor los posibles síntomas. Siempre la detección temprana de afecciones oculares, será crucial para implementar un tratamiento efectivo.



2. Lávate las manos con frecuencia y evita tocarte los ojos

Cuando frotamos los ojos con las manos sucias puede causar problemas por la transferencia de gérmenes, incluida la **conjuntivitis**. Lavarse las manos es una sana costumbre, que no solo la agradecerán tus ojos... Siempre será mejor usar una gasa o un pañuelo limpio.

Salud Ocular



3. Usa lágrimas artificiales:

Cuando tenemos sensación de picor en los ojos, en lugar de frotarlos con las manos, lo mejor es usar lágrimas artificiales, asegurándose siempre de que **no contengan conservantes**, porque el uso de conservantes pueden causar, a largo plazo, inflamación de la superficie ocular.



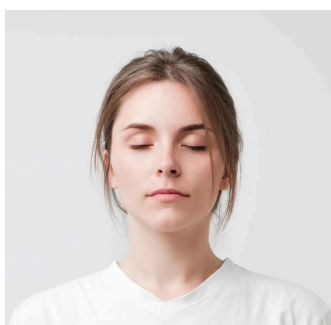
4. Alimentación sana

Ya sabes que la alimentación sana es uno de los **grandes aliados** para el tratamiento de las artritis y la espondiloartritis y no es diferente para el cuidado de la vista. Una dieta equilibrada que incluya alimentos con zinc, vitaminas A, C y E y omega-3 ayuda en los procesos de degeneración macular. El pescado, la zanahoria, los cítricos, los huevos, los espárragos o las nueces, son alimentos que deberías considerar en tu dieta.



5. ¿Gafas de sol? Di que sí

Usar gafas de sol no es cuestión de estética. Unas buenas gafas de sol, con la protección adecuada evitarán que los rayos ultravioleta dañen los ojos. Recuerda que no solo en verano tienes una exposición a la luz ultravioleta, es un accesorio que deberá acompañarte en todas las **estaciones de año** y en el que no hay edad mínima para llevarlo. Asegúrate de que tengan el certificado europeo CE y en el caso de niños y adolescentes, que estén homologadas.



6. Déjalos descansar

El uso continuado de las pantallas, teléfonos móviles o una actividad como la lectura hace que el ojo parpadee menos veces y, por tanto, se lubrique menos. Es recomendable, **parar cada 20 minutos** y mirar algo que esté a una distancia de unos 6 metros durante 20 segundos o simplemente cerrar los ojos o parar la actividad, permitirá a que el ojo se canse menos.



Salud Ocular



7. Lentes de contacto ¡Toma medidas!

Es muy importante tener una **rutina adecuada** cuando se llevan lentillas, para prevenir infecciones oculares. Se deben lavar siempre las manos antes de ponerse o quitarse las lentes de contacto y asegúrese de desinfectarlas con el producto adecuado. Ten en cuenta que hay que reemplazarlas con regularidad.



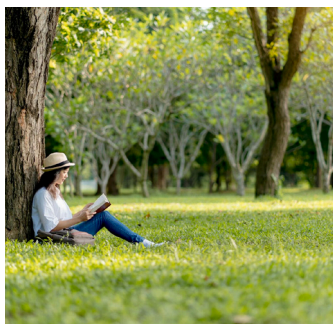
8. Tabaco ¡No!

Son muchos los aspectos negativos que conlleva el tabaco para la salud y la salud de los ojos no es la excepción. El humo del tabaco provoca que el ojo pierda humedad exacerbando el ojo seco o produciendo **escozor**. El llamado "fumador pasivo" también puede verse afectado, así que si estás expuesto en un ambiente de fumadores, trata de no estar por tiempos prologados.



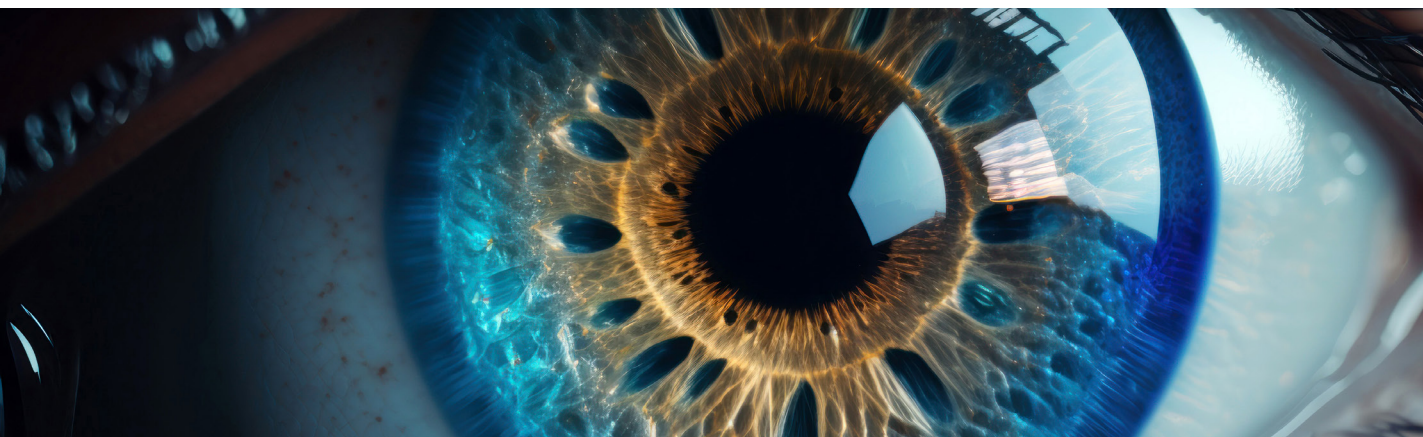
9. Aire acondicionado / Calefacción:

El aire acondicionado o la calefacción pueden **resecar** las córneas puesto que, al eliminar la humedad del aire expulsa aire seco y puede generar una sensación de irritación ocular u "ojo seco", por ello es bueno siempre tener a la mano las gotas de lágrimas artificiales.



10. Pasar tiempo al aire libre:

La **luz natural y el aire fresco** ayudan a la maduración del ojo en los niños y para la vista, siempre será mejor estar fuera de la casa que frente a una pantalla. Estar en espacios cerrados condiciona mucho el ojo. Un consejo podría ser poner la mesa de trabajo cerca de una ventana, para que entre luz natural o para fijar la vista en el exterior y ayudar a descansar el ojo.



SE HACE CAMINO AL ANDAR

Camino de Santiago

Desde que en 2010 **Isabel Pérez**, delegada de **ConArtritis-Mallorca**, vio la película *The Way*, tuvo claro que ella quería realizar el Camino de Santiago y que su artritis reumatoide no iba a frenarla. “Por motivos laborales y personales decidimos organizarlo en diferentes etapas, una cada año. En el 2019 comenzamos desde Roncesvalles a Logroño y en 2023 logramos realizar el tramo Logroño-Burgos. En 2024 tenemos el reto de emprender el camino desde Burgos a León. Y así hasta llegar a Fisterra”. Su experiencia reciente ha resultado inmejorable pues ha aprendido que **“lo que necesitamos en la vida cabe en una mochila**. No necesitamos tantas cosas como creemos. Otro detalle que me he dado cuenta es que vamos por la vida como gallinas sin cabeza. Me llama mucho la atención cómo la gente camina y camina sin, a veces, mirar a los lados. También he aprendido que cada uno tiene su ritmo pero, al final, todos llegamos al siguiente punto, mejor o peor”.

Otro de los grandes aprendizajes que le ha dejado el camino a Isabel Pérez es ser flexible con una misma, reconociendo que ha encontrado limitaciones durante el recorrido debido a su enfermedad, pero que no por ello se ha desanimado más de la cuenta: **“Si un día no he podido caminar los 20**

“Lo que necesitamos en la vida cabe en una mochila”

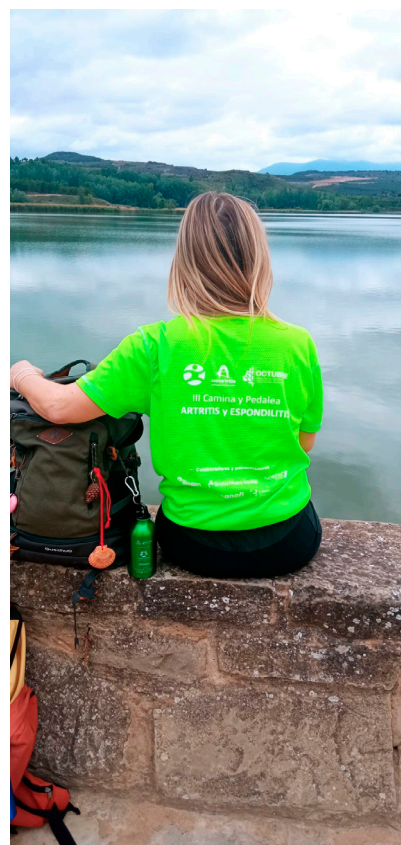
Camino de Santiago

kilómetros previstos, no pasa nada, paramos en un pueblo intermedio y descansamos". Eso sí, asegura que el calzado es súper importante para esta aventura y más para una persona con artritis o espondiloartritis: "Lo mejor es acudir a una tienda especializada, en mi caso utilizo calzado y calcetines especiales para senderismo, además de cremas que favorecen la hidratación y descanso de los pies".

Lo que también le ha gustado es que, pese a que no todas las etapas son aptas para todos los públicos, existen tramos catalogados como El Camino para todos: "Creo que es una gran iniciativa. Es el caso del tramo Belorado-Tosantos, un

recorrido de unos 4 kilómetros en el que **se ha hecho una gran inversión para adaptarlo a todas las personas**".

Si todavía queda alguna persona con artritis con miedo de afrontar este reto, Isabel Pérez les anima a seguir sus pasos ya que **"lo que me aporta el camino no se puede describir con palabras, hay que experimentarlo"**. Creo que no es importante la distancia recorrida y no es necesario hacer más de lo que nuestro cuerpo puede hacer. Se pueden reorganizar las etapas y acortarlas, hay muchos pueblos a distancias cortas que ofrecen los servicios necesarios". Y es que, como bien recuerda, "lo importante no es la meta, lo importante es el camino".



Desde la **Coordinadora Nacional de Artritis** animamos a nuestros seguidores de las redes sociales a transmitirnos sus consultas relacionadas con las prótesis. Pues bien, el doctor **Félix López** resuelve en este número las principales dudas planteadas.

¿Tienes dudas sobre las prótesis?

Me gustaría saber diferentes materiales, soy alérgica al níquel, y si los hay de diferentes tamaños o si se hacen a medida de la persona si es pequeña y delgada. ¿Cuál es el tiempo de recuperación habitual?

Hay prótesis específicas para alérgicos al níquel. Siempre indíquelo a su cirujano para que contacte con los diferentes fabricantes. Las prótesis vienen diseñadas para las diferentes anatomías de los pacientes y, dependiente de la zona y raza, son de diferentes tamaños. La recuperación de una prótesis tiene múltiples variables que dependen del tipo de articulación reemplazada, fenotipo del paciente, grado de artrosis, edad, etc. La media de recuperación suele ser de 3 a 6 meses.

He leído que se puede reponer el cartílago de la rodilla con cartílago sintético para no poner prótesis, ¿es verdad?

Siento comunicarle que hasta la fecha no existe cartílago sintético. Existen materiales que simulan el cartílago, pero no son cartílago sino prótesis. Estas prótesis hacen la función, pero nunca pueden sustituir a una articulación nativa. Hay articulaciones que tiene componentes sintéticos y otras en las que no existen todavía.

¿Cuándo se necesita una prótesis?

Siempre hay que intentar agotar todos los tratamientos biológicos antes de colocar una prótesis. Los tratamientos biológicos consisten en tratamiento con ácido hialurónico, tratamientos con plasma rico en factores de crecimiento y tratamiento con células madre o células mesenquimales. La prótesis se pone cuando no hay otra alternativa. Una prótesis tiene una vida media de 15 años en el mejor de los casos, por lo que hay que intentar colocarla solo y únicamente cuando todo lo anterior ha fracasado.

Yo tengo dos prótesis, una de ellas de tobillo desde hace 20 años y muy contenta. Ahora me han puesto una de rodilla y me gustaría saber lo que dura y si realmente podré caminar sin muletas.

Las prótesis de rodilla tienen una vida media de 10-15 años en el mejor de los escenarios. Por eso se recomienda retrasar su colocación lo máximo posible, puesto que el recambio de la prótesis es una cirugía muy riesgosa y no exenta de complicaciones, por lo que hay que evitarla en la medida de lo posible. Si todo va bien seguramente caminará sin muletas en breve.

¿Es complicado una cirugía de remplazo total de rodilla? Tengo 73 años con artritis.

Una cirugía de reemplazo total de rodilla es una cirugía mayor. Eso significa que tiene un riesgo vital. El 50% de los pacientes necesitan una transfusión sanguínea y la recuperación es dolorosa y larga. La cirugía de prótesis total de rodilla se realiza cuando todos los tratamientos anteriores han fracasado y no hay otra alternativa posible.

¿Por qué algunos médicos no consideran la operación y no quieren arriesgar?

Hay una máxima en la medicina y que se jura con el juramento hipocrático al graduarse que dice: "primum non nocere" que se traduce al castellano como 'lo primero es no hacer daño'. Por eso si el riesgo de la intervención es mayor que el beneficio es preferible no operar.

Quisiera saber si es efectiva la prótesis, tengo desgaste y el menisco en mínimos. Soy corredora así que mi pregunta es si podría volver a correr, tengo 66 años.

Siento comunicarle que si se coloca una prótesis de rodilla, tiene muchas probabilidades de no volver a correr. Las prótesis que hoy están en el mercado son articulaciones artificiales creadas para realizar actividades de la vida diaria pero no para la carrera.

En el caso de las prótesis de rodilla, ¿se puede subir y bajar escaleras con normalidad?

Las prótesis están diseñadas para subir y bajar escaleras por lo que, siempre y cuando no haya complicaciones, podría hacerlo con total normalidad.

¿Cuánto dura una prótesis de hombro?

Las prótesis de hombro tienen una vida media de 10-15 años en el mejor de los casos. Va a depender de muchas variables, como son el uso que se le dé, la edad de paciente, los materiales utilizados, el tipo de prótesis, las lesión de concomitantes del paciente, etc...

Tengo artritis psoriasica, espondiloartritis y troncaritis. Estoy en tratamiento con biológico y me va bien en general. Pero la cadera derecha la tengo inflamada y con mucho dolor, es más, en los últimos meses he tenido varias caídas que me han supuesto una serie de rotura de huesos con el consiguiente problema derivado. En noviembre mi reumatólogo me puso una filtración y es cierto que mejore durante un tiempo bastante con respecto al dolor. Mi pregunta es si sería conveniente una prótesis de cadera ahora con 58 años para prevenir daños mayores en el futuro.

Dependerá del dolor y movilidad que tenga en el momento actual. La prótesis ha de ponerse cuando no haya otra alternativa, pues se pone como un fracaso de la biología. De todos modos, muchas veces cuando uno se cae y

se rompe la cadera, se pone una prótesis por lo que no debería tener miedo entonces.

No tengo cartílago en las rodillas ¿cuándo se puede colocar un prótesis?, ¿Cuánto tiempo dura?

Siempre hay algo de cartílago, lo único que habrá zonas que tendrá menos. Las prótesis de rodillas no son rodillas de 20 años, sino que son piezas que hacen la función de una rodilla por lo que hay que intentar colocarlas cuando no haya otra alternativa. Se colocaran dependiente de la edad, grado de artrosis, dolor y limitación del paciente.

Soy una persona con artritis psoriasica que en abril de 2022, debido a los insoportables dolores, decidí ponerme una prótesis unicorpanimental en la rodilla izquierda. Desde entonces todo ha ido a peor, me han sacado liquido sinovial 3 veces, me he hinchado, y tengo dolor en la parte baja de la rodilla. He tomado antiinflamatorios, me han puesto infiltraciones de corticoides y me han hecho dos resonancias pero no dan con la solución, no se ha movido y no hay infección, estoy desesperado. ¿Qué hago?

Parece que ha llegado el momento en que le recambien la prótesis a una prótesis total. Busque un buen cirujano experto en recambios de prótesis, puesto que el recambio protésico es una cirugía que requiere de habilidad específica y de un equipo entrenado en este tipo de procedimientos.



Consultas

Tengo un temor inmensurable con respecto a las prótesis ya que mi madre padecía lo mismo y un negligente la operó con el hueso inflamado. Éste se destruyó (literalmente) y la dejó en silla de ruedas. Tengo 58 años y a esa edad mi mamá no caminaba. Yo camino con dificultad pero doy gracias... mi madre no tuvo esa opción. ¿Cómo supero este temor?

El miedo o temor es libre, pero si cuida su alimentación, su peso y realiza ejercicio moderado de manera regular estará contribuyendo a retrasar la colocación de una prótesis. De todos modos, también existen especialidades médicas para el tratamiento de miedos.

Tengo poliartritis y me han operado de esa rodilla hace 9 años por desgaste condropatía grado 4 pero después de 9 años esto está más desgastado. No camino bien, me duele horrores pero no tengo 65 años. ¿Qué me recomiendas?

Teniendo 65 años y con ese dolor horrible que cuente, deberá buscar un buen cirujano que le realice un recambio protésico exitoso. Recapacite si quiere calidad de vida de los años restantes, o simplemente ir cumpliendo años. Ánimo, tras un recambio exitoso los pacientes rehacen sus vidas previas.

Me tienen que operar la muñeca derecha. No sé si me dirán de poner prótesis. Tengo 55 años. Mi miedo es quedar sin movilidad en los dedos, ya que mi problema sólo es la muñeca, falta de movilidad y dolor continuo y trabajo con ordenadores y perder la movilidad de mis dedos supondría no poder trabajar. ¿Qué prótesis hay para muñeca? ¿Qué porcentaje de éxito tiene esa operación? Y ¿qué probabilidad de que me impida mover los dedos?

Las prótesis de muñecas no están muy conseguidas y prácticamente están descatalogadas a día de hoy. Se realizan cirugías de artrodesis o fijación de huesos de la muñeca para aliviar el dolor. Aunque en una intervención de cirugía de muñeca el paciente siempre firma un consentimiento informado donde se especifica la posible lesión de los tendones de los dedos, esto es muy infrecuente. Por lo que si elige un cirujano experto y con buena reputación, este riesgo será mínimo.



Así vivimos nuestra campaña

“Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis”



Con motivo de la celebración del **Día Nacional de la Artritis**, celebramos una nueva edición de la campaña “Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis” que se viene realizando desde el 2006 para dar visibilidad a un conjunto de enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis, que afectan a más de un millón de personas en España.

Sandra Múgico, presidenta de ConArtritis, nos explica que “El objetivo de esta campaña es dar visibilidad a estas enfermedades, que tanto limitan la vida de quienes conviven con ellas, para conseguir una mayor comprensión y empatía por parte de la sociedad, además de poner de manifiesto el apoyo continuo que ofrecemos a nuestro colectivo, sus familiares y entorno a lo largo de todo el año, ofreciéndoles información, talleres formativos y otras actividades de interés, actuando también como una vía de unión entre personas con la misma enfermedad”



A lo largo de todo el mes, se realizaron 5 grandes actividades:



Luce por la artritis

145 edificios representativos de la geografía nacional, como ayuntamientos, diputaciones, cabildos o espacios emblemáticos, se iluminaron de verde como un acto conmemorativo y simbólico para dar luz y esperanza a quienes tienen estas patologías. Además, **más de 75** personas subieron sus fotografías en estos espacios iluminados a las redes sociales con el hashtag #Luceporlaartritis23 para mostrar su apoyo a las personas que viven con estas enfermedades.

III Congreso de Personas con Artritis y Espondiloartritis

En modalidad virtual, contó con más de **300** inscritos los días 18 y 19 de octubre, en los que se desarrollaron cuatro mesas de diálogo entre destacados profesionales sanitarios y socios sanitarios, personas con artritis inmunomediadas y espondiloartritis y movimiento asociativo para ofrecer una visión holística de diferentes caras de estas enfermedades: “Salud y estética”, “Maternidad/paternidad con artritis y espondiloartritis”, “Triada: dolor, fatiga, calidad del sueño”, y “Nueva vida a las articulaciones: prótesis”. Todos los contenidos los puedes ver en nuestro canal de YouTube.



Octubre



La IV edición de la carrera solidaria “Caminaypedalea por la artritis y la espondilitis anquilosante”

Tuvo la participación de más de **800** personas que caminaron 2,5 ó 10 kilómetros o pedalearon 5 ó 30 kilómetros, como una forma de apoyar y animar a estas personas, además de destacar la importancia de la práctica de actividad física cuando se tiene una enfermedad reumática.

Ven de verde

El 12 de octubre, Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas, más de **40** personas se sumaron a la actividad “Ven de verde” y se vistieron con una prenda o un accesorio de color verde y compartieron su foto en redes sociales con el hashtag #VenDeVerde23. Un gesto solidario con las personas que conviven con estas enfermedades.



Ponte en mi lugar

15 personas de distintas entidades del sector salud, tuvieron la oportunidad de vivir en primera persona la realidad que pueden llegar a sentir las personas que tienen estas enfermedades a través de retos diseñados en un Scape Room, con diferentes actividades al aire libre, condicionadas con prótesis, collarines o férulas que limitaban su movilidad.

Gracias a todas las personas, empresas, laboratorios, instituciones y medios de comunicación que, de múltiples maneras, colaboraron con nosotros para dar visibilidad a las artritis inmunomediadas y las espondiloartritis y demostraron su apoyo a lo largo del mes a todas las personas que conviven con ellas a diario

ACREAR (Ciudad Real) • ADEAR (Vitoria)
 AFAEA Burgos • AGAER (Guipúzcoa)
 AMDEA (Móstoles) • APBEAR (Albacete)
 ARO (Huesca) • ASEARPO (Pontevedra)
 ASTER (Tenerife) • AVAAR (Valencia)
 LEVAR (Vizcaya)

ConArtritis-Alcorcón • ConArtritis-Alicante
 ConArtritis-Fuenlabrada • ConArtritis-Madrid
 ConArtritis-Mallorca • ConArtritis-Marbella
 ConArtritis-Santiago • ConArtritis-Toledo

Colaboradores














Patrocinadores

“Sexualidad, Hablemos sin Rigidez”

Claves para una sexualidad sana y placentera

Después de realizar un sondeo a más de cien personas que padecen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil o espondiloartritis, donde se expusieron gran cantidad de dudas y problemas para poder vivir una sexualidad sana, satisfactoria y placentera, nos pusimos en la tarea de planificar diferentes contenidos de la mano de **Gloria Arancibia Clavel**, sexóloga y psicóloga con más de **25 años de experiencia y autora de dos libros**.

Aquí te queremos compartir algunas **claves sencillas** que te ayudarán a vivirla de una mejor manera y sobre las que puedes profundizar en el podcast que encontrarás en spotify o en los talleres de sexualidad que están subidos en nuestro canal de YouTube.

La sexualidad

Es una actitud: ¡Sí, una actitud! No son normas ni imposiciones que debemos cumplir. Recordemos que una actitud es una predisposición mental y emocional de una persona hacia una situación que combina pensamientos y sentimientos.

1

Te pertenece

Es una experiencia **íntima y PERSONAL** que puedes compartir (o no) con quien tú quieras. En la que has de sentirte libre de expresar tus propios deseos y necesidades.

2

Activar el deseo

Rara vez nos detenemos a pensar qué significa realmente el deseo, o si las formas que elegimos para expresarlo realmente nos satisfacen, muchas personas tienen la sensación de que sus vidas están llenas de “deberías” y “tendrías que” en lugar de **yo deseo**.

3

Sexualidad

Disfrutar de la sexualidad

Para acceder al **placer sexual** es necesario ser consciente de las sensaciones placenteras que te proporciona tu cuerpo, de expresar qué te gusta y qué no, conocer **cómo funciona tu cuerpo**. Muchas personas activas sexualmente no disponen de esta clase de conocimiento sobre su propio cuerpo. Explorar y reconocer todas y cada una de las partes del cuerpo es clave para disfrutar del placer que nos proporciona.

4

El sexo no está entre las piernas

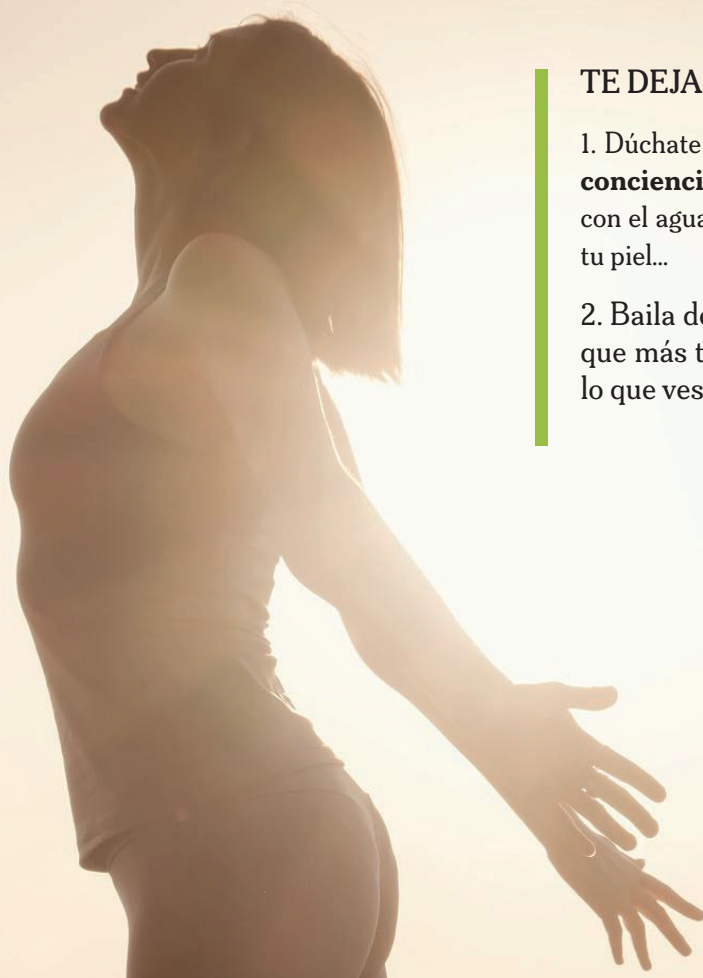
¡Está entre las orejas! El cerebro es realmente el principal órgano sexual que tenemos... libérate de las creencias culturales y atrevete a fantasear.

5

La sensualidad es la base de:

La Sexualidad. Introdúcela en tu cotidianidad: Una mirada, un gesto, un perfume, una caricia en un lugar adecuado estimulan a generar fantasías y abren un gran abanico de posibilidades para disfrutar de tu sexualidad de forma **placentera**.

6



TE DEJAMOS TAREA:

1. Dúchate con agua calentita, cierra los ojos y haz **conciencia** de la repuesta de tu cuerpo en contacto con el agua. Siente el recorrido de las gotas al tocar tu piel...
2. Baila desnuda frente al espejo con la música que más te guste. **Apréciate y reconcíliate** con lo que ves.

ASÓCIATE
CON UN SOLO
CLIC

HAZTE SOCIO



NUEVO PODCAST
de
Salud Ocular en Artritis
y Espondiloartritis



Terapia
ocupacional
en las Artritis
inmunomediadas

Alimentación
saludable y
planificación de
menús

Evolución,
(enfermedades, tratamientos
y pacientes), en los
últimos 20 años

Octubre

Mes de la Artritis y Espondiloartritis

Te ayudamos y asesoramos
¡Únete a nuestra red!



#TrabajamosEnRed

¡Contacta con
ConArtritis!

Horario de atención: lunes,
martes y viernes de 9:00h a
14:00h

sáipar | Servicio de Asistencia
Integral para Personas
con Artritis y Familiares

PACIENTE
ACTIVO
con Artritis Reumatoide

ASOCIACIONES



DELEGACIONES



conartritis
ALCORCÓN

conartritis
ALICANTE

conartritis
CÁCERES

conartritis
CANTABRIA

conartritis
FUENLABRADA

conartritis
LAS PALMAS

conartritis
MADRID

conartritis
MALLORCA

conartritis
MARBELLA

conartritis
PAMPLONA

conartritis
SANTIAGO

conartritis
TOLEDO

conartritis
ZARAGOZA

¿DÓNDE ESTAMOS?

www.conartritis.org

Calle Ferrocarril, 18, planta 2ª, oficina 1

Teléfono: 91 535 21 41

conartritis@conartritis.org

Síguenos en:



revista@conartritis.org