



A FONDO

*Periodontitis
y artritis, ¿existe
relación?*

CARA A CARA



ADELA ESTÉVEZ.
ACTRIZ

*“La AR es solo
un personaje
más de mi vida”*

¿BUSCAS TRABAJO?

10 *claves
para
encontrarlo*

Niños
con artritis idiopática juvenil
¡Al cole sin problemas!





LALY ALCAIDE,
directora de la
Coordinadora
Nacional de Artritis.

Estimados lectores,
Queremos transmitir nuestra alegría y gratitud por el gran recibimiento que tuvo el número 0 de esta revista. Su creación fue una apuesta de ConArtritis por crear una herramienta más de comunicación, con la que pudiéramos ayudaros pero también estar más cerca de todos vosotros. Lo cierto es que la lanzamos con interrogantes y mucha cautela, pero ha sido tan bueno el recibimiento, tanto por vuestra parte, como por el de la administración, los profesionales sanitarios y la población en general, que no podíamos quedarnos en el número 0. Con estas líneas os presentamos el número 1, por tanto, el comienzo del que esperamos sea un largo camino que recorramos juntos. Para nosotros, su elaboración y publicación es otra forma de estar "Activos frente a la artritis", como

anuncia el lema de la campaña anual que hemos comenzado en 2016, porque con la revista seguimos informando a quien padece artritis, y a quien no también, lo que supone vivir con esta enfermedad crónica, pero de una forma dinámica, entretenida y con consejos de profesionales que esperamos que os resulten a todos de gran ayuda. Como veréis en la sección "Agenda" ya son muchas las personas que se han animado a vivir también "Activos frente a la artritis" y a enseñárselo a todo el mundo por medio de fotos en nuestras redes sociales. Te animamos a que también te unas a la campaña y, a que des un paso más, y te hagas socio de ConArtritis porque con tu colaboración podremos seguir "Activos frente a la artritis" ayudándote a ti y a quien lo necesite. Muchas gracias a todos por vuestra colaboración.

ConArtritis es una publicación editada por la Coordinadora Nacional de Artritis, cuyo objetivo es ofrecer a las persona que representa información fiable y de calidad, siempre contrastada por profesionales de cada materia. Los contenidos que se ofrecen son meramente informativos, por lo que el lector no debe tomar ninguna decisión relacionada con su estado de salud sin la aprobación de un profesional sanitario.

STAFF

Directora ConArtritis

Laly Alcaide
presidencia@conartritis.org

Directora editorial

Marina García
prensa@conartritis.org

Comité científico editorial

D. Javier Bachiller, D. Francisco García-Muro, Dña. Inés Grande, Dña. Marta Redondo, D. Alfonso Ríaza.

Diseño y maquetación

Papernet
papernet@papernet.es

La Coordinadora Nacional de Artritis es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, que representa a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, y que integra a las diversas asociaciones de todo el territorio nacional. Entre sus labores se encuentra conseguir que la artritis sea una enfermedad reconocible y conocida tanto por los propios afectados y sus familiares como por los profesionales de la salud, por la opinión pública y por las diversas administraciones.

¿DÓNDE ESTAMOS?

www.conartritis.org
www.facebook.com/ConArtritis @ConArtritis
C/ Ferrocarril, 18, 1ª Oficina. 2 28045
(Madrid)
915 35 21 41
revista@conartritis.org

La edición y publicación de este número cuenta con la colaboración de:



¡COLABORA CON CONARTRITIS!

AYÚDANOS A SEGUIR AYUDANDO A LAS MÁS DE 200.000 PERSONAS QUE PADECEN ARTRITIS Y A SUS FAMILIARES

TU PEQUEÑO GESTO NOS HACE A TODOS MÁS GRANDES.

Infórmate de las ventajas de ser socio de ConArtritis
www.conartritis.org 91 535 21 41 colabora@conartritis.org 

ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL



NIÑOS ¡AL cole, sin problemas!

A los padres de niños con **artritis idiopática juvenil** les suele preocupar cómo se encuentran sus hijos en el colegio, si se harán daño jugando o se sentirán aislados, pero siguiendo unas sencillas pautas, no suelen tener ningún problema. **Marina García**

Si eres padre de un niño que padece artritis idiopática juvenil, ya te resultará familiar esta frase, “¿tu hijo tiene artritis?, pero si esa es una enfermedad de mayores”. A continuación, habrás explicado a tu conocido que la artritis idiopática juvenil, antes llamada artritis crónica juvenil o artritis reumatoide juvenil, es una enfermedad reumática pediátrica que la puede sufrir cualquier persona desde sus primeros meses de vida. Si has querido ahondar un poco más en el tema, le habrás contado que se trata de una patología autoinmune, ya que es el pro-

pio sistema inmunológico el que “ataca” al organismo como consecuencia de una alteración. Aunque se desconoce la causa, sí se puede afirmar que se trata de una alteración inmunológica que detecta como “enemiga” la membrana sinovial que se encuentra en la articulación, provocando el engrosamiento de dicha membrana, una mayor producción de líquido sinovial (se encuentra dentro de la membrana y lubrica la articulación) y, como consecuencia, la inflamación articular.

¿Qué siente el pequeño?

La artritis idiopática juvenil se diagnostica a

ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

AYUDAS EN SU DÍA A DÍA

Con el objetivo de que el niño con artritis idiopática juvenil no se encuentre con ninguna limitación en el colegio, y adopte hábitos que eviten un agravamiento de su enfermedad, Alfonso Rianza Arroyo, terapeuta ocupacional del Hospital La Paz, aporta las siguientes recomendaciones.

● PARA EL MATERIAL ESCOLAR:

- Uso de engrosadores (los hay de varias dimensiones) para lápices, pinturas, bolígrafos y rotuladores.
- Usar adaptaciones para la cremallera de los estuches con el fin de aumentar la superficie del agarre de la cremallera, o adaptando una anilla que facilite el agarre y la apertura del mismo.

- Optar por mochilas con ruedas.
- Engrosar el mango de la mochila con ruedas.
- Disminuir el peso de la mochila.
- Usar sacapuntas grandes.
- Utilizar gomas de borrar cuadradas, anchas o que pesen poco.

● EN EL AULA:

- Revisar la altura del pupitre y la silla para no forzar las articulaciones.
- Usar una silla con respaldo y con asiento blando para repartir el peso de las caderas.
- Si es posible usar dispositivos táctiles para ordenador (estilo tablet) para reducir el impacto en las articulaciones con las teclas.

● EN EL COMEDOR ESCOLAR:

- Utilizar cubiertos engrosados.
- Usar antideslizantes para platos
- Si los vasos son normales, no hay razón para utilizar otros diferentes.

● EN EDUCACIÓN FÍSICA:

- Evitar ejercicios que provoquen mucho impacto.
- Usar zapatillas con buena amortiguación.



niños y jóvenes de entre 0 y 16 años, diagnóstico que se mantiene pasada esta edad si la enfermedad no ha remitido, por lo que también nos podemos encontrar con adultos con artritis idiopática juvenil. Teniendo esto en cuenta, nos vamos a centrar en las vivencias de los menores, especialmente en ese momento tan crucial para ellos como es la edad escolar.

Como cualquier otro niño la rutina diaria puede provocarles cansancio, irritabilidad, pero también felicidad e ilusión por compartir momentos únicos con sus compañeros y profesores, aprender, y divertirse. Sin embargo, y aunque se debe evitar tratar al menor de una forma diferente que al resto, sí se debe tener en cuenta su situación y estado de salud. Y es que, aunque puede variar de uno a otro, por lo general, los síntomas de esta enfermedad reumática son:

- ▶ Dolor en las articulaciones, principalmente en hombros, codos, muñecas, caderas, rodillas, tobillos, dedos y mandíbula.
- ▶ Hinchazón y calor en las articulaciones.
- ▶ Rigidez, especialmente matutina, y dificultad para realizar movimientos.
- ▶ Malestar general.

- ▶ Fiebre.
 - ▶ Manchas en la piel.
 - ▶ Dolor difuso en los brazos y en las piernas.
- Además del malestar físico que estos problemas provocan, también pueden originar en el niño apatía, irritabilidad y desmotivación, sentimientos que pueden influir notablemente en su rendimiento académico.

Al cole con una sonrisa

No siempre va a resultar fácil, pero se debe intentar adoptar una actitud positiva que favorezca el buen estado anímico del pequeño, algo que también mejorará su calidad de vida.

Suele ser común que los niños con artritis idiopática juvenil se despierten con rigidez y no quieren ir a clase, pero se deben seguir las indicaciones que haya dado el médico para que no falte al colegio, ya que en el aula no sólo adquieren conocimientos, sino que también se relacionan con otros niños, se mantienen activos y forjan su personalidad. Para conseguir que el colegio sea un lugar agradable para él, es muy importante informar a sus profesores y explicarles en qué consiste la enfermedad, qué dificultades

pueden tener a la hora de escribir o de realizar ciertos ejercicios físicos, así como de las posibles ausencias por cuestiones médicas; todo ello con la idea de crear empatía y una comunicación fluida, pero no un trato especial.

También resulta conveniente hablar más detenidamente con el profesor de educación física para indicarle si es necesario que tenga algún tipo de consideración con nuestro hijo, según nos haya determinado el reumatólogo, ya que, por lo general, se indica que los niños con artritis idiopática juvenil deben realizar la actividad física que deseen porque serán ellos mismos los que paren si notan algún problema. En el caso de que presente algún tipo de limitación, hay que buscar alternativas al ejercicio para que se mantenga activo en clase con el resto de sus compañeros.



El diagnóstico de la artritis idiopática juvenil en un menor suele generar un "shock" en la familia. Dudas, miedos, inseguridades surgen entorno a la enfermedad, que pueden transmitirse al niño de forma negativa. Para evitarlo, se recomienda a los adultos que se informen y, si es necesario, soliciten apoyo psicológico.

EL ESPECIALISTA CONTESTA

La Dra. Almudena Román, responsable de reumatología pediátrica del Hospital General de Villalba y del Rey Juan Carlos de Móstoles, contesta a alguna de las preguntas más frecuentes que se hacen los padres de niños con artritis idiopática juvenil en lo que se refiere a las clases y actividades extraescolares.

Los horarios marcados, al ritmo del colegio, clases extraescolares, etc., ¿pueden afectar al estado de salud del niño?

En principio, la rutina no supone ningún problema para la salud del niño. La mejor forma de adquirir el ritmo escolar es reforzando los aspectos positivos que tiene ir al colegio e insistir en que es lo que todos los niños hacen, por tanto, pese a su condición (tener una enfermedad reumática) deben hacer lo mismo que el resto.

¿Es necesario que el niño se levante con tiempo de sobra por un posible entumecimiento matutino?

Típicamente los niños con artritis idiopática juvenil se encuentran peor por las mañanas, con mayor rigidez articular, mas dificultad para caminar, cerrar las manos, etcétera. Los baños de

agua caliente pueden disminuir estos síntomas. En el caso de que el pequeño esté tomando corticoides se deben administrar en cuanto se levanta o incluso, si es posible, un poco antes porque alivian los síntomas matutinos.

¿Se debe seguir alguna pauta de toma de tratamiento para que no influya en el día a día del niño?

Lo fundamental es que el niño y sus cuidadores (padres, profesores, abuelos, etc.) interioricen que el tratamiento es algo más de su vida, tan necesario como cada comida, el baño o asistir al colegio. No hay que dar más importancia a los días o momentos en los que se administra el tratamiento, simplemente es algo que hay que hacer. De esta manera los niños perciben esto como algo normal y lo incorporan a su vida cotidiana sin mayor relevancia. En caso de tomar medicaciones que puedan tener efectos secundarios, como el metotrexato, se puede utilizar la estrategia de administrarlo por la noche y los viernes, de tal manera que si aparece alguno de esos efectos sean menos percibidos por la noche e interfieran lo mínimo posible con la escola-

rización del niño.

¿Se recomienda apuntar al niño a algún tipo de actividad deportiva o no deportiva que favorezca su estado de salud?

Realizar ejercicio físico es saludable y recomendable para cualquier niño y más aún para los que padecen una enfermedad de las articulaciones. El ejercicio debe estar adaptado a la edad del menor y a su condición física. En general, se recomienda practicar natación, mientras que se deben evitar los deportes que conllevan impactos repetidos en las articulaciones o que sometan a las mismas a estrés o posibles lesiones (por ejemplo patinaje); en cualquier caso, será su médico el que podrá recomendarle mejor.

¿Hay alguna pauta nutricional concreta?

Como el resto de niños, debe seguir una dieta equilibrada y variada. En caso de estar recibiendo tratamiento con corticoides se recomienda aumentar los aportes de calcio con la dieta (leche y productos derivados).



REALIZAR EJERCICIO FÍSICO ES FUNDAMENTAL PARA LOS NIÑOS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD REUMATOLÓGICA



Periodontitis y artritis reumatoide

¿RELACIÓN DIRECTA?

LA PERIODONTITIS

es una enfermedad bucodental que surge frecuentemente en las personas que padecen artritis reumatoide. Por ello, no descuides tu boca y ante cualquier síntoma, acude a tu odontólogo.

Dra. Gloria Sánchez Saborido.
Odontóloga.

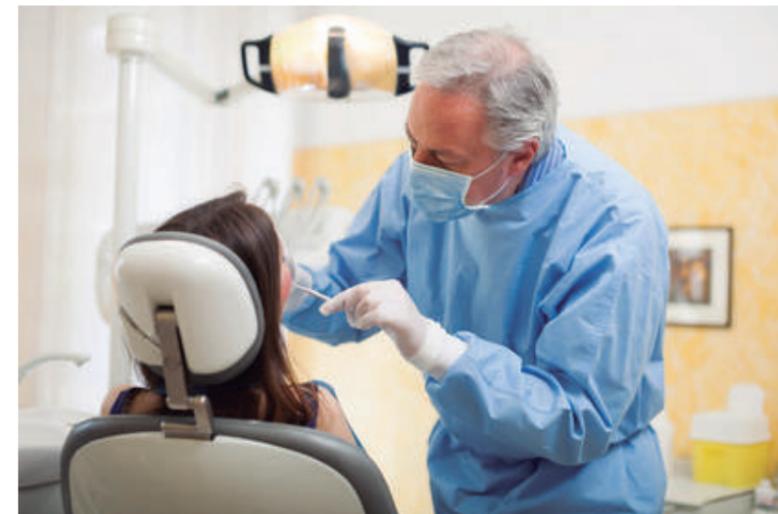
La periodontitis es una enfermedad inflamatoria de causa infecciosa (producida por bacterias) que destruye el soporte del diente (encía, ligamento y hueso) y que puede provocar, en estadios avanzados, movilidad y pérdida de los mismos. Uno de los signos más comunes de la periodontitis (piorrea) es el sangrado de

las encías tras el cepillado o de forma espontánea; y es que, si la encía está sana, no debería sangrar. En el caso de los fumadores, especial atención, porque el problema se suele encontrar enmascarado, ya que el tabaco (agravante de la enfermedad) bloquea en gran parte la llegada de sangre a las encías, por ello aunque la encía no sangre, se puede padecer periodontitis.

¿CAUSA O EFECTO?

La enfermedad periodontal y la artritis reumatoide son procesos que no sólo comparten rasgos clínicos sino también características patológicas, epidemiológicas y terapéuticas. Iain Chapple, profesor de periodoncia en la Universidad de Birmingham (Reino Unido), señala que la enfermedad periodontal y la artritis reumatoide se asocian entre sí en grandes estudios epidemiológicos, aunque todavía no está claro si la enfermedad periodontal es parte causal de la artritis reumatoide o viceversa, o incluso aplicar ambas direcciones. Los estudios de intervención tratan de ver los efectos del tratamiento periodontal en los síntomas, signos y actividades la artritis reumatoide, para ver si dicha terapia mejora los resultados de los pacientes con artritis reumatoide. Los mecanismos de interrelación entre enfermedad periodontal y la ar-

tritis reumatoide parecen estar cada vez más claros. Se sabe que los anticuerpos que causan la artritis reumatoide se encuentran en la sangre de pacientes periodontales que no tienen aún la artritis, y parece ser que están causados por la inflamación de las encías; aunque esta no es la única explicación, ya que existen personas con artritis reumatoide que no tienen la enfermedad periodontal, pero probablemente sí gingivitis (inflamación de las encías). Por último, según asegura el experto, se ha demostrado que en las articulaciones los anticuerpos se producen contra el ADN liberado por los glóbulos blancos llamados neutrófilos, y estas células son las más comunes en los tejidos de pacientes con periodontitis, así que éste puede ser el detonante que establece el proceso de artritis reumatoide.



VISITA A TU ODONTÓLOGO

Al igual que en la artritis reumatoide, el diagnóstico precoz de la periodontitis permite establecer medidas terapéuticas que frenen la enfermedad y mejoren el pronóstico. De esta manera, se recomienda acudir a la consulta del odontólogo para confirmar o descartar dicha patología y comenzar el tratamiento más adecuado de forma individualizada en el caso de ser necesario.

SÍNTOMAS QUE AYUDAN A IDENTIFICAR LA ENFERMEDAD

- 1.** Retracción de las encías: este problema provoca la exposición de la raíz (de un color amarillento) y la visibilidad de "dientes más largos".
- 2.** Sensibilidad al frío: surge como consecuencia de las retracciones de la encía, ya que la raíz expuesta es más sensible a los estímulos, sobre todo el frío.
- 3.** Movilidad dental: los dientes pueden perder el hueso de sujeción.
- 4.** Espacio entre los dientes: la encía ubicada entre los dientes va desapareciendo dando lugar a la aparición de "espacios negros".
- 5.** Encías inflamadas y rojas: con sangrado y aumento de volumen.
- 6.** Mal aliento.
- 7.** Desplazamiento de los dientes: tienden a irse hacia adelante (abanicamiento).



LA PERIODONTITIS Y LA ARTRITIS REUMATOIDE SE ASOCIAN ENTRE SÍ EN GRANDES ESTUDIOS

23 años de diagnóstico de artritis reumatoide, tres prótesis ya puestas, otra en camino, el deterioro de la rodilla izquierda y, según ella, con un físico que no favorece estar en este "mundillo", no impiden a Adela Estévez (la voz del entrañable dibujo animado "Calimero", entre otros personajes televisivos) subirse al escenario y realizar una gira de más de cinco meses de duración. Fue la Compañía de Teatro de Blanca Marsillach la que contactó con ella para ejercer su profesión, a pesar de la crisis del sector.

Marina García

ADELA ESTÉVEZ / ACTRIZ

“La artritis reumatoide no es la protagonista de mi vida, solo un personaje más”

Aunque actualmente ejerce como actriz, es licenciada en periodismo y tiene formación en canto lírico, ¿qué es lo que le llevó a quedarse en el escenario?

En realidad no me "he quedado" en el escenario, compagino todos los campos. De hecho trabajo donde me llaman, aunque el puesto no esté relacionado con mi formación y, lamentablemente, paso mucho tiempo en paro.

Su problema con el trabajo, ¿cree que está relacionado con la artritis reumatoide que padece?

Mi enfermedad me ha impedido avanzar como solista en el mundo de la lírica porque exige una fortaleza física de la que carezco (me he limitado a pequeños papeles, coros y a cantar en ceremonias religiosas), pero creo que la artritis no ha influido el periodo en el que he estado en paro; han pesado más factores como la crisis de los sectores en los que me muevo, mi edad, mi físico y el carecer de contactos en un mundillo que funciona mucho por 'enchufe'. De hecho, pocas personas se dan cuenta de que padezco artritis reumatoide si no lo digo (la gente no es demasiado observadora en general y no suele reparar en que mis codos con prótesis permanecen en flexo, entre otros detalles).



“Es más fácil arrepentirse de lo que no se experimenta, que de lo que se prueba aunque no se consiga”

Fue una prestigiosa dobladora, ¿mejor delante del público que detrás del micrófono?

El doblaje es muy divertido, pero le falta esa parte de contacto directo con la gente, algo que te indica al instante si estás haciendo bien o mal tu trabajo, de la misma forma que la recompensa inmediata del aplauso. Por ello, desde luego, mejor delante del público.

En este cambio, ¿tuvo algo que ver el diagnóstico de la artritis reumatoide?

No, en absoluto. Al revés, hubiera sido más cómodo para mi dolorido cuerpo seguir en el doblaje.

¿Cómo fue ese momento en el que le dicen que padece una enfermedad crónica?

Un shock. Estaba con un brote muy agresivo que casi no me dejaba andar, totalmente encogida por el dolor que me afectaba las cuatro extremidades y del que desconocía el origen porque en mi familia no hay antecedentes de una enfermedad de este tipo. El médico, después de hacerme miles de pruebas, me soltó sin anestesia "quiero decirte que lo que tienes es una enfermedad crónica". Claro, fue oír "crónica" y pensar "voy a estar con este dolor toda la vida" y empezar a caerme lagrimones. Él, que siempre me había visto muy entera, a pesar de los dolores, se asustó y empezó a intentar arreglarlo: "no

te preocupes, que con la medicación vas a llevar una vida casi normal". Sólo distinguí el "casi" y ahí ya empecé a llorar sin parar.

Para muchas personas esta enfermedad se vuelve el "personaje protagonista" de su vida, ¿es su caso?

No, pero porque yo no lo he permitido, lo tuve claro desde que me diagnosticaron la enfermedad. La artritis reumatoide es un elemento más, como puede serlo mi tendencia a engordar, mi nivel cultural o intelectual, mi carácter, mi herencia genética que ha sido muy generosa en otros aspectos, y todos ellos hacen la persona que soy. Todos juegan pero ninguno es el definitivo ni protagonista.

Es posible que la enfermedad le haya cerrado puertas, pero le abrió las de la Compañía de Teatro de Blanca Marsillach, ¿cómo dio con ellos?

En realidad ellos dieron conmigo. Yo estaba haciendo un curso de interpretación ante la cámara de Atresmedia a través de la Fundación Universia, y Blanca Marsillach vino a ver nuestra gala de fin de curso y tuvo la suerte de que se fijara en mi trabajo.

¿Qué ha supuesto en su vida formar parte de esta compañía, tanto a nivel personal como profesional?

Una enorme oportunidad. Las actrices con mi físico y mi edad (53 años) tenemos muy pocas posibilidades de encontrar trabajo en un mundo en el

que se busca sobre todo juventud, belleza y delgadez. La Compañía de Teatro de Blanca Marsillach me ha dado la posibilidad de volver a subirme a un escenario, de mantenerme económicamente con ello y de encontrarme con un tipo de público con el que nunca había trabajado (personas con discapacidad psíquica) que ha resultado ser un descubrimiento maravilloso a nivel personal y profesional.

En 2015 estuvo de gira con la obra "Yo me bajo en la próxima, ¿y usted?", ¿en algún momento le resultó complicado...?

No, tengo la enfermedad muy controlada médicamente y aunque me produce anemia crónica, la gira fue llevadera en cuanto a cansancio. En lo que respecta a dificultades físicas, los movimientos ya estaban estudiados para que no tuviera que hacer acciones incompatibles con

mis limitaciones, y mis compañeros siempre han estado dispuestos a ayudarme sin que el público lo notase, si, por ejemplo, de repente no era capaz de levantarme.

Usted es un ejemplo de "si se quiere se puede", ¿qué le diría a quienes se quedan en el "no puedo"?

Que la vida es muy corta, que es más fácil arrepentirse de lo que quedó sin experimentarse que de lo que se probó aunque no se consiguiera. Lo que más incapacita es la inmovilidad.

“Estudio los movimientos que voy a hacer antes de subir al escenario para que ninguno sea problemático”

©Mateo Liébana



TEATRO EN BUSCA DEL BIENESTAR SOCIAL

Adela Estévez trabaja en Varela Producciones, la Compañía de Teatro de Blanca Marsillach, la cual funda la propia actriz, Blanca Marsillach, con la ilusión de ayudar a diferentes colectivos sociales, devolviendo el amor incondicional que, según explica, recibió de un grupo de mujeres en un momento determinado de su vida, produciendo, adaptando y montando diversas obras de teatro. También realizan diferentes programas educativos dirigidos a niños y jóvenes, personas en riesgo de exclusión social, mujeres y personas con discapacidad. Más información en: www.varelaproducciones.com

¿ B U S C A S E M P L E O ?

10 CLAVES PARA ENCONTRARLO

Olvídate de pensar que la artritis te va a impedir encontrar trabajo. Es cierto que no es tarea fácil, para nadie lo es, pero con unas pautas puedes conseguir que la búsqueda sea más efectiva.

Aida Barge. Trabajadora social del SIL de ConArtritis.



- Organiza tu agenda, **planifica tu tiempo**. La búsqueda de empleo es también un "trabajo" que requiere tiempo, constancia, organización y disciplina; así que fijate unas horas al día de dedicación exclusiva. El primer paso es analizar tu experiencia y detectar los puestos potencialmente accesibles según tu perfil profesional y tus necesidades.
- Inscríbete en el **Servicio Público de Empleo Estatal**. Además de ser otra forma complementaria de buscar trabajo, puede ser más efectiva porque las empresas que contratan a personas registradas como demandantes de empleo en su portal "Empléate" reciben beneficios, ¿a qué esperas para registrarte?
- Mantén tu **currículum actualizado** y ajústalo a cada oferta. No significa que pongas datos que no son reales o "engordes" tus aptitudes. Debes intentar mostrar tus competencias de una forma clara, atractiva y concisa centrándote en lo que demanda la oferta a la que aspiras.
- Plantéate si puedes mejorar tu currículum. Detectar **necesidades formativas** e intentar cubrir las es esencial en este proceso, aunque el tiempo y los costes suelen impedirlo. En tal caso, puedes buscar formación gratuita o subvencionada; además, muchos cursos ya se imparten de manera online lo que permite compatibilizarlo con nuestras circunstancias.
- ¿Tienes el **certificado de discapacidad**? Si es así, puedes apuntarte a las ofertas laborales que son exclusivas para personas con discapacidad. "Disjob" o "Portaento" son algunas de

las webs que publican ofertas para personas con discapacidad de forma exclusiva, pero también puedes encontrarlas en otros portales de empleo.

- **Autoempleo**, una opción a tener en cuenta. Empezar puede ser una buena forma de conseguir un trabajo, pero para ello debes de formarte y asesorarte acerca del negocio que querías crear, gestión de recursos, cuentas, marketing, etcétera, y quizás buscar algún socio.
- Dedícale tiempo a **tu carta de presentación** y ajústala a cada oferta. Anímate con las autocandidaturas, no esperes a que te busquen, adopta una actitud activa y dirígete directamente al departamento de recursos humanos de la empresa en la que te gustaría trabajar y crees que encajas. Si escribes una buena carta de presentación podrá abrirte nuevas oportunidades, aunque en ese momento no haya ningún puesto libre, te tendrán en cuenta para un futuro.
- Adéntrate en las **redes sociales**. Especialmente LinkedIn, pero también Facebook y Twitter pueden ser un buen trampolín en tu búsqueda de trabajo porque hay empresas que las utilizan para hacer públicas sus ofertas. Pero, ¡cuidado con la información que publicas! No subas tus datos libremente, las redes sociales son sólo una vía para hallar trabajo, no el medio.
- **El boca a boca** es un buen medio de difusión. Comenta a tus familiares, amigos y conocidos que estás buscando trabajo. Acompáñalo de una breve descripción de tus habilidades y tu

ConArtritis también te ayuda

A través de nuestro Servicio de Información y Orientación Laboral (SIL) podemos ayudarte a potenciar estas claves y conseguir que tu búsqueda sea lo más eficaz posible. Este servicio es gratuito, sólo tienes que solicitarlo en el mail laboral@conartritis.org o llamando al 91 535 21 41.

perfil profesional. Un gran porcentaje de contratos laborales se consiguen de esta forma.

- Prepara la **entrevista** a conciencia. ¡Felicidades! Concertar una entrevista es un gran paso, pero se debe seguir "trabajando" para que sea efectiva. Busca información sobre la empresa, su historia, los servicios que ofrecen, etcétera, de esta forma podrás potenciar tus habilidades que están más acordes con sus servicios. También debes llevar tu currículum impreso, pero no es para leerlo, ya que te lo tienes que saber para poder contestar a las preguntas que te hagan sin dudar. Si puedes, ensaya la entrevista con otra persona y prepara las respuestas a posibles preguntas que te puedan hacer; como es la típica "Dime tus tres puntos fuertes y los tres débiles", en este caso, después de nombrar tus debilidades debes contrarrestarlas con otros puntos fuertes, del tipo "No he trabajado nunca en este puesto, pero estoy motivado y tengo las competencias y habilidades necesarias para desempeñar las funciones eficazmente".

Las personas con artritis son laboralmente activas

Durante el año 2015, la Coordinadora Nacional de Artritis, con el soporte del portal In-pacient.es impulsó la realización de un estudio de la situación laboral de las personas con artritis reumatoide, del que se han sacado datos alentadores para las personas que padecen esta enfermedad, y que deben conocer la sociedad.

Del total de personas que han participado en el estudio, el 66 por ciento son activas laboralmente, mientras que de ellos, el 7 por ciento presenta algún tipo de incapacidad reconocida.

Sobre el tipo de trabajo que desempeñan, casi la mitad de ellos realizan tareas que conllevan exigencia intelectual y física, pero lo que resulta más llamativo es que cerca del 15 por ciento de ellos indica que su trabajo requiere una exigencia física fuerte. Este resultado se puede traducir de dos formas, y es que el paciente tiene perfectamente controlada la enfermedad y por tanto no le limita físicamente, o bien que aunque la persona presente problemas para realizar dichas funciones físicas no le indica para evitar despidos. Este último punto de vista podría estar relacionado con la falta de esperanza, en lo que se refiere al trabajo, de las personas actualmente activas, ya que el 95 por ciento piensa que la enfermedad limitará su futuro, mientras que el 64 por ciento cree que dentro de cinco años su situación en el mercado laboral será peor. A su vez, el 24 por ciento indica que oculta su enfermedad cuando busca nuevas oportunidades laborales, al 77 por ciento le preocupa las ausencias y retrasos al trabajo por causas médicas y cerca del 40 por ciento siente incompreensión entre sus compañeros.

Mi experiencia

CON LA ARTRITIS REUMATOIDE

CARLA, una joven recién diagnosticada de artritis reumatoide, nos cuenta su experiencia con la enfermedad.

Carla Álvarez

La artritis reumatoide es una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de la vida, el social, el familiar, el laboral... Aunque hoy en día es una patología común, gran parte de la sociedad la desconoce. Se tiende a pensar que es una enfermedad de personas mayores, pero también afecta a niños y jóvenes. Y ese es mi caso, tengo 26 años y hace un mes que me han diagnosticado artritis reumatoide. Al principio estaba perdida, confundida y no entendía muy bien por qué me ocurría eso. Sentía que mi cuerpo ya no era el mismo, que estaba enfermo. Dejé de lado completamente mi rutina, el trabajo, el deporte, las salidas, etcétera; me aparté de todo porque sentía que nadie entendía lo que me estaba pasando. Sufrí un gran desconcierto causando daños colaterales a mi familia y amigos. Y buscando alternativas pensé que escribir sobre el tema ayudaría a aliviar mi angustia, por eso decidí colaborar con esta revista, para que las personas que estuvieran en la misma situación que yo no se sintieran desamparadas.

El camino que pasamos

Ahora os hablaré del proceso por el que los pacientes solemos pasar:

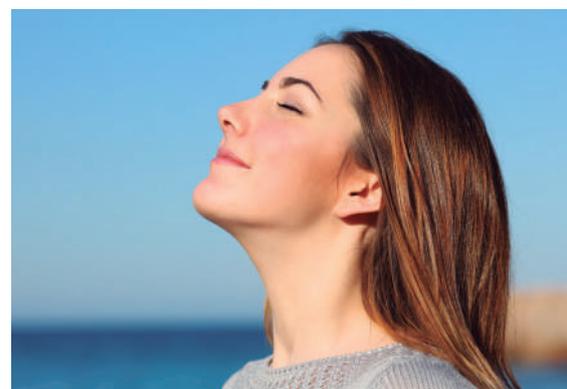
- 1. La negación:** es el choque, el pánico, el rechazo a admitir la realidad como escudo para reducir la ansiedad.
- 2. La ira:** el enfado con nosotros mismos y con el resto del mundo porque creemos que nadie nos entiende.
- 3. La tristeza:** tendemos a sentirnos mal por la pérdida de la salud y lo que eso va a suponer en nuestra vida.
- 4. La negociación:** empezamos a entender lo que nos pasa, admitimos lo que tenemos y logramos ver más allá de todo lo malo.
- 5. La aceptación:** se da cuando empezamos a aceptar la noticia, nos interesamos por buscar las herramientas para llevar una vida lo más plena posible. Nos sentimos fuertes y preparados para la "batalla".

Cómo pasar el proceso

En toda enfermedad crónica es necesario pasar por todas ellas, cada persona en su orden y medida pero lo importante es llegar a la fase final, a la aceptación. Y a partir de ahí, seguir avanzando.

Hay algunos consejos que pueden ayudarnos a pasar más rápido y mejor este proceso:

- Informarse de la enfermedad con la ayuda de nuestro médico.
- Llevar correctamente el tratamiento que nos fue asignado personalmente.
- Hablar sobre cómo nos sentimos con familiares y amigos, y también con otras



personas que están o han pasado la misma situación que nosotros.

- Llevar una dieta saludable, evitando hábitos tóxicos como el tabaco y el alcohol.
- Realizar ejercicio físico adaptado a nosotros.
- Ser positivo.
- Evitar cualquier tipo de estrés y descansar correctamente.
- No dejar que la enfermedad controle nuestra vida.
- Y por último no nos olvidemos de la labor de las asociaciones, que nos asesoran sobre cualquier duda acerca de la enfermedad, nos apoyan psicológicamente, y sobre todo, tratan de promover iniciativas que mejoren la calidad de vida de los que la sufrimos y concienciar a la población general de lo que supone esta enfermedad para que no nos sintamos solos ni incomprendidos.

VUELVE A CONECTARTE A LA VIDA

Si estás leyendo esto y estás pasando por esta situación, quiero recordarte que no estás solo, que no te dé vergüenza pedir ayuda si la necesitas. No dejes de hacer nada de lo que has estado haciendo hasta ahora. No tengas miedo, no digas "no puedo" porque sí puedes, eres fuerte, y esto no va a hacer que te derrumbes. Convivir con el dolor no es fácil, pero no pierdas nunca la esperanza y vuelve a conectarte a la vida.



Activo frente a la artritis, mes a mes

Se trata de la campaña de información y concienciación que la Coordinadora Nacional de Artritis va a llevar a cabo durante todo el año 2016 para que, entre todos, consigamos que estés más "Activo frente a la artritis".

La percepción que tiene la sociedad sobre la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis es difusa. Hay quien piensa que son enfermedades iguales que la artrosis, otros que son problemas propios del envejecimiento, y hay quienes quitan importancia a los síntomas que provocan cuando realmente pueden ser causa de discapacidad. Ante esta situación, las personas que padecen estas enfermedades crónicas y autoinmu-

nes pueden llegar a sentirse incomprendidos y solos en una sociedad que no entiende lo que les ocurre cuando, por ejemplo, padecen un brote.

explica su presidente, Antonio I. Torralba, esta iniciativa pretende llegar a todo el mundo para, por un lado se conozca mejor estas patologías de la que poca gente es consciente qué suponen, y por otro lado animar a toda la sociedad que muestre su apoyo a estas personas.

La Coordinadora Nacional de Artritis es consciente de ello y quiere cambiarlo, de ahí que en 2016 haya puesto en marcha la campaña "Activo frente a la ARTRITIS, mes a mes", teniendo como objetivo lanzar un mensaje positivo y optimista al mes, que aporte fuerza a las personas que padecen artritis y a su entorno. Como

Para conseguirlo, ConArtritis dedicará cada mes del año a un motivo del ámbito personal que, de alguna forma, puede verse alterado en la vida de las personas con artritis a causa de la enfermedad. En enero se comenzó mostrando la situación laboral de las personas que padecen artritis "porque sabemos que es una parcela fundamental de la vida de cualquier persona, y somos conscientes de los problema que están teniendo quienes padecen artritis en este aspecto", apunta Antonio I. Torralba, y continúa "en





problemas en las relaciones sexuales, etcétera. Para intentar evitar dichas adversidades, ConArtritis ofrece este decálogo de recomendaciones:

- 1 Debes expresar tus sentimientos.
- 2 No te sientas culpable.
- 3 No descartes el sexo.
- 4 Intenta no pagar tu irritabilidad con quien más te quiere.
- 5 Cuida día a día el amor.
- 6 Ayuda a tu entorno a que te entienda.
- 7 Pide ayuda.
- 8 No abandones tu vida social.
- 9 Si no puedes realizar una tarea, encomiéndate otra.
- 10 Contacta con una asociación de pacientes.

Gana a la artritis ¡cuidándote al completo!

Continuando con la campaña, en marzo se hizo un llamamiento para que las personas con artritis tomen conciencia de lo importante que es adoptar unos hábitos de vida saludables. Todos sabemos que hay que seguir las indicaciones del médico, acudir a las revisiones, ser adherente con el tratamiento, pero no hay que olvidarse que hay que cuidarse en otros aspectos, como es la alimentación, el descanso, y evitando hábitos perjudiciales como es el tabaco, ya que si no vigilamos estas áreas, resulta más difícil controlar la artritis.

¡Qué triunfe el amor!

En febrero, ConArtritis animó a las personas con artritis a que fueran activos frente a su enfermedad con el apoyo y el amor de sus parejas, familiares, amigos, compañeros de trabajo... porque existen estudios que certifican que el diagnóstico de la artritis provoca cambios en los roles familiares, sentimiento de rechazo,

Muestra cómo vives #ActivoAR

La campaña continuará a lo largo del año con mensajes como estos; además, como apoyo desde ConArtritis se pide a las personas con esta enfermedad a que muestren cómo viven "Activos frente a la artritis" subiendo sus fotos a las redes sociales Twitter, Facebook e Instagram de ConArtritis con el hashtag #ActivoAR haciendo la señal de victoria con los dedos, "Así intentaremos que quienes se muestran más pesimistas vean que otras personas que se encuentran en una situación similar a la suya siguen adelante en su día a día con una actitud positiva", explica el presidente de ConArtritis. De la misma manera, se anima a la población general a que también compartan sus fotos "viviendo activos" como muestra de apoyo a este colectivo. Puedes ver todas las fotos de "Activo frente a la artritis, mes a mes" en www.conartritis.org y en los perfiles de nuestras redes sociales.



Silvia Senyè lanza el reto solidario "100 km con artritis"

Me llamo Silvia Senyè, tengo 44 años y hace 10 años me diagnosticaron artritis reumatoide. Me he comprometido a realizar la prueba de 100 kilómetros Compresport Trail Cami de Cavalls de Menorca (Costa Norte). Tengo tres grandes motivos para llevar a cabo este ambicioso reto: recaudar fondos para la Coordinadora Nacional de Artritis; servir de ejemplo de que nunca hay que tirar la toalla y se pueden dar pasitos hacia delante con la actitud adecuada; poder combinar mi pasión por el deporte y los retos personales de superación, con la solidaridad". Con estas palabras Silvia presenta su reto solidario "100 km con artritis" en la plataforma de crowdfunding solidario (donaciones en grupo) www.migranodearena.org el cual aún está activo para todos aquellos que quieran apoyar su causa.



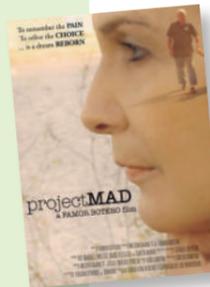
Autoayuda y mindfulness gracias a AVAAR

La Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR) está impartiendo sesiones de autoayuda y mindfulness con el objetivo de crear un lugar de encuentro donde aprender nuevos recursos para la vida cotidiana; donde compartir dudas, miedos, experiencias personales propias o ajenas; y donde poder soltar y potenciar la capacidad creativa de los asistentes. Con estas sesiones se aprenden a gestionar mejor el estado interno de la persona para conseguir vivir de una forma más placentera y saludable, dejando a un lado el estilo de vida individualista y materialista que lleva un elevado número de personas y que origina un vacío interno poco beneficioso para nuestra salud.



"De paciente a paciente" en 2016

ConArtritis comenzó el año organizando nuevos encuentros "De paciente a paciente". El primero de ellos tuvo lugar en Oviedo, el 4 de febrero, donde se contó con la colaboración de la Liga Reumatológica Asturiana y el Club Prensa Asturiana, y la participación de los doctores Francisco Javier Ballina y Mercedes Alperi, del Hospital Universitario Central de Asturias, quienes hablaron de las claves para el diagnóstico y el tratamiento de la artritis reumatoide y de la calidad de vida de las personas que la padecen. El segundo encuentro se organizó en Toledo gracias a la colaboración de la diputación y la participación del Dr. Ángel García Aparicio quien impartió la charla "Puesta al día en artritis reumatoide". A falta de confirmación, se espera organizar más encuentros "De paciente a paciente" en 2016.



Estreno del documental "ProjectMAD"

Bajo la petición del equipo de "ProjectMAD" ConArtritis organizó la proyección de este documental nominado para los premios del Festival Internacional de Palm Beach 2016. El evento se organizó en Madrid y sirvió como acto de presentación de la cinta en España. En él se narra la historia de María Miller, una española que emigra a Estados Unidos donde acaba convirtiéndose en una exitosa doctora que busca la cura para la enfermedad que le atormenta desde niña, la artritis reumatoide. La proyección se organizó en el Centro Dotacional Integrado Arganzuela, el 11 de marzo, a las 19:00 horas, donde asistieron cerca de 60 personas, entre quienes estaban el director del documental, Famor Botero; la productora del documental y actriz, Erika von Berliner; y la protagonista, la Dra. Miller, con su marido quien también actúa en el documental.



Salida cultural de AAS

La Asociación Artrite Santiago (AAS) realizó el 28 de febrero una salida cultural con sus socios a Lalín. Allí visitaron el Museo Etnográfico Casa do Patrón, cuyas instalaciones cuentan con más de 2.000 m² de exposición distribuidos en tres edificios, y donde se exponen más de 4.000 piezas recogidas por toda la geografía gallega. Posteriormente tuvieron una comida en el restaurante ubicado dentro del entorno museístico Casa do Patrón. De vuelta a Santiago, el grupo visitó el Pazo de Liñares.

Actividades físicas en ARO

La Asociación Artritis Oscense de Huesca (ARO) está impartiendo una serie de talleres dirigidos a mejorar la calidad de vida de sus socios a través de actividades físicas. Se trata de clases de aquagym, arper y microgimnasia, esta última impartida por el reeducador corporal, Juan Miguel Gallego, y que ofrece importantes ventajas para las personas que padecen artritis.



ACREAR en la I Feria de Voluntariado

La Asociación de Ciudad Real de Artritis Reumatoide, Psoriásica y Juvenil (ACEAR) estuvo presente, junto con más de 30 asociaciones de Ciudad Real en la I Feria del Voluntariado, celebrada en el Antiguo Casino de dicha ciudad el 30 de enero. Esta feria fue organizada por el ayuntamiento de Ciudad Real con el objetivo de proporcionar a las asociaciones un entorno donde explicar a la ciudadanía su trabajo a través de charlas informativas, mesas redondas y stands informativos.



Psicología y musicoterapia en AMAPAR-ConArtritis

AMAPAR-ConArtritis, la asociación madrileña de personas con artritis reumatoide, un año más, ofrece el servicio de atención psicológica individualizada gracias al convenio que tiene con la Universidad Camilo José Cela. Esta atención la realizan profesionales de la materia en la sede de AMAPAR-ConArtritis y se pueden solicitar a la asociación. A su vez, en este caso con la colaboración de la Universidad Complutense de Madrid a través de su "Máster de inteligencia emocional e intervención de emociones y salud", también está impartiendo los cursos "Intervención con dolor" y

"Habilidades sociales" en los que los asistentes aprenden a manejar mejor el dolor, los sentimientos negativos que pueden surgir por la artritis y a relacionarse mejor con su entorno. Ambos cursos terminarán el 9 de mayo. Como novedad, y con el apoyo de ConArtritis, la asociación de Madrid también está ofreciendo un taller de musicoterapia impartido por Mercedes Rodríguez, profesional especializada en Terapia Musical. En las sesiones los asistentes están aprendiendo técnicas para aplicar esta terapia complementaria que ofrece beneficios tanto físicos como emocionales.

SIGUE LA AYUDA DEL 0,7% DEL IRPF

El Tribunal Supremo ha hecho pública la sentencia que desestima el recurso interpuesto contra las bases reguladoras de las subvenciones estatales destinadas a la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF). Esta es una gran noticia para las ONGs porque el modelo de reparto del 0,7% les ayuda a seguir trabajando para que haya una sociedad más justa e igualitaria.

ConArtritis sigue creciendo

Debido a la demanda de información y apoyo que hemos recibido desde ciudades en las que no existe asociación de pacientes de artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y/o espondiloartritis, ConArtritis ha comenzado a crear diferentes delegaciones a lo largo de España. En Cáceres, Fuenlabrada, Alcorcón y Pamplona ya tenemos un delegado que trabaja como nexo de unión entre la población de dicha ciudad y la Coordinadora. Si quieres contactar con ellos, dínoslo, de la misma forma que si te interesa ser delegado en tu ciudad, escríbenos a sio@conartritis.org o llámanos al 91 535 21 41.



NOVEDADES TERAPÉUTICAS

Los profesionales sanitarios ya tienen a su disposición una nueva alternativa terapéutica no biológica para tratar a las personas con psoriasis y artritis psoriásica.

Este nuevo fármaco se llama apremilast, y se trata del primer inhibidor de la PDE4 indicado para ambas enfermedades autoinmunes. Una de las novedades que destaca de este medicamento es que es la primera terapia oral que en 20 años ha recibido la aprobación para el tratamiento de la psoriasis, y el primer tratamiento oral desarrollado específicamente para artritis psoriásica. Su administración ayuda a regular la respuesta inmune que origina la inflamación de la piel y de las articulaciones.



Por otro lado, se ha aprobado un nuevo formato del tratamiento abatacept. Es una pluma precargada de administración autoinyectable destinado a adultos con artritis reumatoide activa de moderada a grave.

Vitamina D y enfermedad reumática

La Dra. Ana Urruticoechea, reumatóloga del Hospital Can Misas, ha publicado un estudio en la revista "Arthritis Research & Therapy" en el que ha recogido la relación del déficit de vitamina D y los efectos de las enfermedades reumáticas. "La inquietud era ver si en este tipo de población, con carga inflamatoria, articular o sistémica de muchos órganos, había asociación entre niveles bajos de vitamina D y mayor actividad de estas enfermedades. Se ha comprobado que sí hay una asociación", explica la especialista.

