



ÁREA SOCIAL

*Diferencia entre
incapacidad y
discapacidad*

CARA A CARA



MARIETA ÁLVAREZ
Profesora de danza

*“Siendo tan joven
no entendían como
podía padecer AR”*

A FONDO

Ejercicios acuáticos

SER MADRE CON ARTRITIS

¡Claro que es posible!

- *Planificación*
- *Cuidados del bebé*
- *Consejos para la mamá*



LALY ALCAIDE,
directora de la
Coordinadora
Nacional de Artritis.

Estimados lectores, en el editorial de este número de la revista no podía pasar por alto el gran éxito cosechado por nuestro Servicio de Información y Orientación, conocido como SIO, en 2016. Según los datos registrados, nuestro equipo ha atendido a cerca de 700 personas, sumando 1.475 atenciones. Sin duda estos números muestran la confianza que las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis muestran en nosotros para resolver sus dudas sobre la enfermedad y los tratamientos, sobre asuntos sociales, para entrar en contacto con otras personas o solicitar atención psicológica. Pero nuestro servicio no sólo se dirige a personas que padecen la enfermedad, sino también a sus familiares, a otras entidades y profesionales que reclaman más información sobre estas patologías que, entre todos, estamos consiguiendo que sean más visibles para la sociedad.

Destacar también el gran número de derivaciones que desde el SIO se han realizado a nuestro Servicio de Información Laboral (SIL), a través del cual ayudamos a quien nos lo solicita a mejorar su empleabilidad y/o conseguir su inclusión en el mundo laboral. Y es que, aunque esta enfermedad nos puede dificultar algunas de nuestras funciones, siempre vamos a tener alguna opción que nos permita estar activos; y si no la tenemos, se deben seguir las pautas correctas para solicitar los certificados pertinentes a los que se tienen derecho, y que nos van a ayudar a mejorar nuestra calidad de vida. A esto también os ayudamos. Esta gran aceptación recibida en 2016 nos impulsa a seguir mejorando nuestros servicios realizando atenciones tanto de forma presencial, como vía telefónica, mail y teleconferencia. Permaneced atentos a nuestros canales de comunicación para conocer todas las novedades que os iremos presentando. Muchas gracias por la confianza que nos prestáis.

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 Rianza.

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
Facebook: ConArtritis
Twitter: @ConArtritis
Instagram: conartritis
C/ Ferrocarril, 18, 1º Oficina. 2 28045 (Madrid)
Teléfono: 91 162 37 28
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





SER MADRE **con** artritis ¡CLARO QUE ES POSIBLE!

La artritis no tiene porqué ser más fuerte que tu deseo de ser madre, pero sí tendrás que tener en cuenta una serie de pautas para que lleves bien el embarazo y el post parto.

Marina García

Como indicábamos en mayo de 2016, dentro de la campaña “Activo frente a la artritis, mes a mes”, tú, a pesar de padecer artritis ¡también puedes ser mamá! Son muchas las parejas que acuden a nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO) planteando sus dudas, se preguntan si la maternidad es compatible con esta enfermedad y los tratamientos que se siguen para controlarla. Es lógico que queráis estar totalmente seguros antes de dar este paso tan importante, y confirmar que el futuro bebé estará bien.

Desmintiendo mitos

Entorno a la artritis hay diferentes mitos, entre ellos que la propia enfermedad puede disminuir la fertilidad, tanto del hombre como de la mujer, pero no está demostrado que esto sea así. Como indicaba la Dra. Paloma García, jefa del Servicio de Reumatología del Hospital HM Sanchinarro, durante una jornada de formación, “La artritis no disminuye la fertilidad; sin embargo sí puede reducir las probabilidades de concepción ciertos fármacos utilizados para el tratamiento de la enfermedad, los cuales también pueden afectar al feto si se

EMBARAZO Y ARTRITIS

produce el embarazo”. Por tanto, hay que descartar la idea de que debido a la enfermedad no es posible tener hijos.

Otra idea errónea en torno a la artritis es que es una enfermedad hereditaria. Sí es cierto que entre las posibles causas de su padecimiento (causas que a día de hoy no están claras) se encuentra un posible componente genético, mientras que existen personas con una predisposición genética a padecerla; pero esto no significa que los hijos de una persona con artritis tengan necesariamente un riesgo elevado de desarrollar la enfermedad.

Fundamental, la planificación

Como se ha indicado, los tratamientos farmacológicos que se toman para controlar la artritis sí pueden reducir las posibilidades de gestación y podrían afectar al feto. Por tanto, lo que deben tener muy claro las parejas que desean tener un hijo es que tienen que planificar el embarazo. La Dra. Nuria Izquierdo, ginecóloga de la Unidad de Obstetricia del Instituto de Salud de la Mujer José Botella Llusá (ISMJBL) y del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, indica que ante el deseo de embarazo, “se evalúan distintas terapias

farmacológicas y no farmacológicas para ser utilizadas durante el embarazo, por ello es vital ajustar la medicación y buscar el momento oportuno de la gestación, que normalmente es tras seis meses sin brote o reagudización de su enfermedad”. Este procedimiento no debe realizarse por cuenta propia, sino que en todo momento tiene que estar controlado por diferentes especialistas, como indica la Dra. Izquierdo, “requiere de un enfoque multidisciplinar con un equipo de trabajo formado principalmente por clínicos expertos en enfermedades autoinmunes sistémicas,

PAUTAS PARA FACILITAR LOS CUIDADOS



Resulta muy recomendable que las futuras madres con artritis asistan a sesiones de terapia ocupacional durante el embarazo, con el objetivo de que aprendan a manejar herramientas de apoyo para realizar todas las actividades que implica el cuidado de un bebé. En estas sesiones también adquieren pautas de higiene postural para proteger las articulaciones ante cualquier actividad. Ciertas tareas, en las que es necesario coger al bebé, pueden resultar

difíciles de realizar para la madre si está en brote, y aunque también las podrá realizar el padre u otra persona que les pueda ayudar, ella debe saber cómo desempeñarlas para no hacerse daño. Alfonso Rianza Arroyo, terapeuta ocupacional en el Hospital Universitario La Paz, da algunas pautas para los cuidados más relevantes:

CAMBIO DEL PAÑAL:

- Colocar el cambiador a una altura ade-

cuada para no forzar ninguna articulación.

- Despegar los cierres del pañal puede ser una tarea complicada, en estos casos se recomienda utilizar todos los dedos junto con la palma de la mano para poder pegar y despegar el pañal. Utilizar los dientes para esta acción también puede ser una solución.

REALIZAR EL BAÑO:

- Utilizar una bañera pequeña a una altura adecuada para no forzar ninguna articulación.
- Utilizar la mano para poder enjabonar.
- Optar por envases con tapa grande para poder abrirlos; y sustituir los tubos de crema por tarros grandes para mejorar así la apertura del mismo.
- Usar antideslizantes para poder abrir los botes.

DAR EL PECHO

- Elegir un lugar en que se pueda estar bien sentada, cómoda y permita la posibilidad de cambiar de postura.
- Utilizar almohadas de lactancia, tanto para estar más cómoda, como para poder dejar al bebé y no tenerlo en brazos durante mucho tiempo.
- Utilizar pañuelos de porteo para poder colocar al bebé dentro y así darle el pecho.





10

CONSEJOS PARA LA MAMÁ

obstetras experimentados en el manejo de embarazos de alto riesgo y neonatólogos especializados”. Por tanto, desde el momento en el que la pareja toma la decisión de ser padres, tanto si es el hombre como la mujer la que padecen la artritis, debe hablarlo con el reumatólogo. En el caso de que sea la futura mamá la que padece la enfermedad, también tendrá que acudir a la consulta de ginecología para que le indiquen los pasos a seguir.

Durante los nueve meses

Una vez que se ha producido el embarazo, como le puede ocurrir a cualquier mujer, puede ser más o menos llevadero, “el embarazo tiene poco efecto en la artritis; así como la artritis tendrá poco efecto en el embarazo” indica la Dra. Izquierdo, y hace referencia al estudio reportado en el año 2008 en la revista especializada “Arthritis & Rheumatism” en el que se pone de manifiesto que si la enfermedad es relativamente leve durante el primer trimestre, lo más probable es que siga así durante el resto del embarazo. Y es que según diferentes estudios se establece que más del 75 por ciento de las mujeres con artritis mejoran con respecto a los efectos de la enfermedad durante el embarazo; sin embargo, como les ocurre a la mayoría de las futuras mamás se pueden encontrar más fatigadas, pudiendo ser una sensación más aguda en ellas debido a que la artritis de por sí provoca cansancio.

El momento del parto tampoco debe ser motivo de preocupación para las mujeres

con artritis. La Dra. Izquierdo explica que salvo que la artritis le afecte significativamente a las caderas se puede optar por un parto vaginal. En cualquier caso, si se realiza cesárea o es un parto natural se hablará previamente con el especialista para determinar cuál es la mejor opción.

¡El bebé ya está aquí!

La felicidad invade el hogar de la pareja con la llegada del bebé, pero también debe reinar la paciencia y la compenetración entre los padres porque un recién nacido requiere muchos cuidados, y la artritis también. En este momento la madre ya sabrá que la enfermedad puede empezar a “hacer de las suyas” en cualquier momento, porque el especialista le habrá indicado que en un elevado número de casos la artritis se re-agudiza en las primeras semanas después del parto. Como ocurre con todas las enfermedades inmunes, los momentos en los que se viven cambios hormonales pueden alterar la evolución de la artritis. Por ello es una etapa crítica que requiere ser vigilada por el reumatólogo, porque seguramente será necesario comenzar de nuevo con la medicación. En este sentido, la Dra. Izquierdo apunta que “algunos medicamentos pueden interferir con la producción de leche o pueden ser dañinos para el bebé, por tanto en estas ocasiones no se podrá dar el pecho”. Afortunadamente hoy en día disponemos en el mercado alimentación infantil de alta calidad que aporta al bebé todo lo que necesita para crecer sano y fuerte.

➔ Realizar todos los días ejercicios suaves de movilidad articular tanto de las extremidades superiores como de las inferiores.

➔ Practicar ejercicio físico suave sin impacto.

➔ Utilizar partes del cuerpo con más fuerza como pueden ser los antebrazos y las piernas para realizar ciertos movimientos.

➔ Utilizar almohadas de lactancia y pañuelos de porteo para poder realizar las diferentes tareas de cuidado del bebé como darle el pecho, dormirlo, mecérle, etcétera.

➔ Adquirir un carro fácil de abrir, poco aparatoso y con poco peso, aunque no sea muy estético.

➔ Engrosar los mangos del carro para poder empujarlo más fácilmente.

➔ Utilizar carros con empuñadura de agarre neutro.

➔ Si se siente dolor al agacharse para jugar con el bebé, es mejor elegir espacios elevados y seguros.

➔ Adaptar la cuchara, con al que se da de comer al bebé, engrosando el mango,

➔ Adoptar una postura cómoda para poder realizar estas tareas.

EJERCICIOS ACUÁTICOS

Para tu MEJORA

Fernando Martín Herrero.
Licenciado en Ciencias
de la Actividad Física
y Deportes
Colegiado n° 14.041,
COPLEF Madrid

Una de las recomendaciones más comunes que se dan en materia de ejercicio físico como parte del tratamiento de la artritis es realizar actividad acuática. No obstante, dentro de este amplio espectro debemos saber qué opciones tenemos y cuáles son más convenientes tanto de manera general como en cada caso en particular.

Ventajas del medio acuático

Los beneficios de ejercitarse en el agua radican en que, al reducir total o

parcialmente la carga que la gravedad ejerce en nuestro cuerpo, estando en flotación o semi-flotación, también rebaja la presión sobre nuestras articulaciones y con ello el dolor. De esta forma se consigue un entorno más seguro y placentero, así como menos exigente para realizar ejercicio físico, algo que mejora la adherencia.

Además, la temperatura del agua, que debe estar entre 34-35° C, mejora la oxigenación, la irrigación cutánea y la relajación neuromuscular, proporcionando una sensación de relax y bienestar emocional.



TIPO DE EJERCICIO

Estos son los tipos de ejercicio físico acuático que se pueden realizar en forma de fases progresivas, y siempre de manera general y orientativa:

- **Programas acuáticos de compensación:** ejercicio físico adaptado a las particularidades de una patología concreta, normalmente relacionadas con problemas osteoarticulares, como la artritis.
- **Entrenamiento convencional acuático:** actividad en agua que engloba trabajo de movilidad articular y estiramientos, fortalecimiento muscular, relajación. Se desarrolla en piscina profunda y poco profunda fundamentalmente, con el objetivo de mejorar el estado físico y psicológico de una persona afectada por un trastorno o patología concreta.
- **Natación:** deporte que se desarrolla en un medio acuático con objetivo lúdico, competitivo o de salud. Se desarrolla en estilos de avance: crol, espalda, braza y mariposa, aunque no son los únicos que se pueden realizar en sus sesiones de entrenamiento o aprendizaje.



EN EL AGUA LA PRESIÓN SOBRE LAS



En el medio acuático se deben realizar ejercicios de movilidad articular, fortalecimiento muscular, y aplicando la correcta prescripción (tiempo de trabajo, intensidad y descanso) para alcanzar objetivos propios de la capacidad cardiovascular a través del ejercicio aeróbico. Esto es importante porque en el agua, los beneficios derivados del trabajo cardíaco no conllevan los perjuicios del daño articular provocado por el impacto cuando se realiza en una superficie sólida.

¿Cómo pez en el agua?

No obstante, el nivel de dominio del medio acuático de la persona juega un papel determinante para que todos los beneficios anteriormente descritos se hagan realidad. Una persona que no sepa nadar, o simplemente que no tenga un buen control de su cuerpo en el agua, no está en disposición de adquirir la calma suficiente para llegar a ese estado de relax y/o relajación muscular. Además, una mala técnica puede influir negativamente en su progreso o beneficio.

Como ejemplo ilustrativo podemos plantear el caso de una persona que no sabe realizar una correcta respiración nadando, quien se verá obligada a mantener la cabeza fuera del agua, forzando las articulaciones de toda la columna vertebral al realizar una extensión mantenida durante todo un trayecto, elevando así la presión articular en los extremos del rango y obligando a sus músculos extensores a sobrecargarse, algo que es justamente lo contrario a lo prescrito como objetivo, por lo menos hablando en términos de inestabilidad articular.

Aquí es donde juega un papel fundamental tanto la recomendación médica previa sobre el tipo de actividad acuática, como la planificación de las fases del tratamiento en cuanto a ejercicio físico se refiere, con su correcta evaluación y prescripción de todos los aspectos que intervienen.



ARTICULACIONES ES MENOR

Marieta Álvarez, socia de ConArtritis, una vez más, se presta a contarnos su experiencia para ayudar a otras personas a que adopten una actitud positiva y activa.

Marina García

MARIETA ÁLVAREZ / PROFESORA DE DANZA

“En mi caso era difícil entender que una persona joven, que hacía tanto ejercicio, pudiese tener artritis reumatoide”

Seguro que más de uno se siente identificado con la historia de Marieta porque la artritis reumatoide le condiciona una actividad que le apasiona, en su caso bailar. Sin embargo, desde los 3 años hasta ahora, pasando por el momento del diagnóstico a los 26, esta profesora de ballet clásico y flamenco no ha renunciado ni a su profesión ni a su pasión porque además sabe que el baile es su mejor medicina.

¿Qué fue primero la danza o la artritis?

La danza. Empecé a bailar a los 3 años porque tenía un problema de crecimiento en las piernas y a mi madre le indicaron que el ballet clásico me podría ayudar a enderezarlas, y así fue, desde entonces no he dejado de bailar. A los 15 años ya lo tuve claro, y comencé a impartir clases mientras seguía formándome como bailarina hasta que me licencié en ballet clásico. Fue a los 26 años cuando tuve mi primer brote durante un campamento donde daba clases.

¿Cómo fue el momento del diagnóstico?

En ese momento vivía en Madrid, pero fui a Zaragoza, de donde soy, para ir con mi madre al médico quien me derivó a un reumatólogo. Nunca olvidaré su cara cuando me dijo “Marieta, ¿cómo vas a volver a Madrid si no te puedes ni mover?”. Es verdad que me encontraba mal, pero le dije a mi madre que no me podía dar por vencida, tenía que superarlo.

Aunque era evidente que me pasaba algo,



“Diferentes profesionales sanitarios me han confirmado que gracias a mi profesión mantengo la artritis a raya”

no fue fácil dar con el diagnóstico porque era difícil de entender que una persona joven que hacía tanto ejercicio pudiese tener artritis reumatoide.

¿Cómo fue el proceso para compaginar la artritis y la danza?

Al principio duro y doloroso, ya que con el primer brote tuve muchos dolores y limi-

taciones para poder ir a diario a dar clase. Además el primer tratamiento no me fue bien y me lo tuvieron que cambiar, pero poco a poco los medicamentos fueron más efectivos y redujeron el dolor. Tengo que reconocer que el primer día que puse el pie en el suelo y no me dolió lloré de alegría.

¿Has mantenido oculta tu enfermedad?

Tengo que reconocer que sí (risas) hasta que salí en el telediario un 12 de octubre a petición de ConArtritis. Ahí fue cuando mucha gente se enteró, y a partir de entonces nunca he tenido intención de ocultarlo, al revés, he visto que he ayudado a mucha gente con mi testimonio, lo que resulta muy gratificante.

Tu ritmo de vida, ¿crees que te ha beneficiado en el control de la artritis?

Desde el diagnóstico he tenido momentos mejores y peores, dependiendo mucho de mi cansancio y también del estado de ánimo, siempre digo que la cabeza mueve montañas y el estado de ánimo es muy importante para afrontar esta enfermedad. Creo que dedicarme profesionalmente a lo que me gusta, me ayuda mucho. Además gracias a que todos los días hago ejercicios con las manos mantengo la movilidad. Ya han sido varios reumatólogos y fisioterapeutas los que me han confirmado que gracias a mi profesión mantengo la artritis a raya.

Creo que soy un claro ejemplo de que el ejercicio físico ayuda a controlar mejor la



artritis, ya que tengo confirmado que cuando paro me encuentro peor.

La artritis suele afectar especialmente a las articulaciones de la muñeca y en los pies, tus "herramientas" para bailar, ¿qué has hecho para que no te frene?

Llevo unos años teniendo problemas para

realizar los movimientos con la mano izquierda y he empezado a notar rigidez en los dedos de la mano derecha, pero gracias a que las ejercito todos los días consigo no perder la movilidad. Eso sí, si tengo más inflamación o estoy en brote no las fuerza para evitar lesiones mayores.

Hablamos de aspectos físicos, pero anímicamente la artritis no es la mejor "compañera de baile", ¿tienes alguna pauta para hacerle frente mentalmente?

Desde luego que no, pero creo que gracias a mi fortaleza y mi buen humor lo he llevado siempre lo mejor posible. Reconozco que al principio me deprimí mucho, pero intento que me afecte psicológicamente lo menos posible. Es muy importante pensar en positivo y ver siempre el lado bueno. Hay días en los que casi no me puedo peinar y pienso "¿dónde voy ahora a bailar?", pero no nos podemos rendir; además es muy importante sentirse arropada y yo tengo la suerte de tener siempre a mi marido, y a muchas otras personas que me ayudan.

¿Has tenido alguna alumna con artritis?

No, por ahora no. Pero supongo que si algún día se da el caso tendrá una buena ayuda por mi parte y haré lo posible para que se mantenga activa.

"Me he dado cuenta que he ayudado a muchas personas con mi testimonio lo que resulta muy gratificante"

¿Qué consejos les darías a quienes les gusta la danza pero no se atreven a dar el paso por el dolor o la falta de movilidad articular?

Que siempre busquen algún tipo de danza, ejercicio o deporte que no les provoque dolor pero les ayude a mantenerse activos, tanto física como psicológicamente.

¿Cómo te ha ayudado la asociación de pacientes a la hora de afrontar la enfermedad?

Al principio estaba muy perdida y busqué hablar con personas en mi misma situación para afrontarlo de una manera más normal, por eso acudí a ConArtritis. En la asociación me explicaron en qué consistía la enfermedad y como me podía afectar, pero también me aconsejaron como llevarlo mejor y me pusieron en contacto con otras personas. Hablar con alguien que te comprende perfectamente y/o pasado por tu situación, es una gran ayuda.

APOYO PSICOLÓGICO

Como bien indica Marieta en la entrevista, su actitud positiva y buen humor son grandes ayudas para seguir bailando cada día. Sabemos que esto no resulta fácil, por eso en ConArtritis podemos a disposición de nuestros socios un servicio de atención psicológica. Pregúntanos por él para indicar en qué consiste y cómo lo llevamos acabo.

POTENCIA

tus habilidades sociales

Apunta estos consejos para evitar que la artritis afecte a tus relaciones sociales.

Marina Domínguez,
psicóloga.

La artritis, al ser una enfermedad crónica, inflamatoria y autoinmune puede incapacitar a quien la padece en diferentes áreas de su vida, entre las que se encuentran las relaciones sociales. Y es que se dan casos de personas que no son capaces de relacionarse de forma fluida con los compañeros en el trabajo por sentirse diferentes, o no pueden expresar cómo se sienten a sus familiares.

Las habilidades sociales van a ser una herramienta útil para aprender a manejar los estados emocionales negativos y las conductas de dolor que aparecen durante el transcurso de la enfermedad. Hablar sobre lo que nos ocurre es el primer paso para afrontar la enfermedad y

que el entorno social comprenda lo que está pasando.

Aplica estos consejos

Estas son algunos de las recomendaciones que se dan para practicar las habilidades sociales más importantes, y que nos ayudarán a adaptarnos a la nueva situación:

Pedir ayuda: es bueno ser conscientes de que a veces no se puede hacer todo lo que se desea. Muchas personas con artritis se ven limitadas al realizar ciertas tareas de la vida cotidiana, pero no les parece adecuado pedir ayuda cuando lo necesitan. Es aconsejable aprender a pedir ayuda como forma de resolver estas situaciones. Pidiendo ayuda vamos a obtener un doble beneficio, y es que a corto plazo se reduce el dolor asociado a los esfuerzos por intentar hacer las cosas solos; mientras que favorece que quienes nos rodean comprendan qué es lo que nos ocurre y puedan así facilitar la ayuda.

Pedir cambios de conducta: pedir asertivamente cambiar algo que nos molesta a otra persona, si ese hecho impide nuestro bienestar.

Rechazar peticiones: aprender a decir “no” cuando se necesita o cuando las demandas externas son superiores a los recursos de la persona.

Defender nuestros derechos: es esencial para mantener lo que se ha conseguido y no perderlo tras el diagnóstico de la enfermedad. Esto se puede aplicar en el ámbito laboral, en el que puede ser

¿CÓMO CONTAR LO QUE ME PASA?

La mejor manera de contar lo que te pasa es a través de la ayuda de un psicólogo. Con la atención psicológica puedes aprender a manejar tus estados emocionales negativos y compartir lo que no compartes con otras personas. Tras una terapia psicológica se aprende a manejar las situaciones de dolor, y se adquieren habilidades sociales que te ayudan a comunicarte en tu vida cotidiana con los más cercanos. Muchas veces el miedo a contar lo que nos ocurre es lo que nos limita y reduce nuestra actividad social y profesional.





NO TE AÍSLES, ¡ESTAMOS CONTIGO!

Un remedio para evitar el posible aislamiento derivado del diagnóstico de la enfermedad es buscar una asociación. Tener relación con otras personas que se encuentran en la misma situación, con las que compartir sus experiencias, y ver que no son los únicos que pasan por ello, resulta de gran ayuda. La experiencia pone de manifiesto que las personas que forman grupos de apoyo, les ha servido para mejorar su calidad de vida, encontrando en ellos un nuevo punto de apoyo.



Los diarios de dolor

Aunque no es una técnica de habilidad social en sí misma, puede ayudar a expresar lo que se siente en los momentos en los que hay más dolor. Consiste en registrar los momentos en los que haya dolor, la localización (la parte del cuerpo en la que está el dolor) y representarlo en una escala de 0 a 10. Se trata de una buena herramienta para ser consciente de las situaciones en las que el dolor está presente e incapacita a quien lo sufre.

necesario realizar ajustes tras el inicio de la enfermedad.

Introducirse en conversaciones: las relaciones con los amigos pueden verse limitadas por la tendencia al aislamiento de muchas personas cuando le diagnostican la enfermedad. Acercarse a otras personas e iniciar conversaciones puede ser útil a la hora de conocer gente y no cerrar el círculo social en el que nos movemos.



DIFERENCIA ENTRE DISCAPACIDAD E INCAPACIDAD LABORAL

Es habitual que las personas que acuden al Servicio de Información y Orientación de ConArtritis tengan muchas dudas sobre el Certificado de Discapacidad y la Incapacidad Laboral Permanente. Vamos a intentar resolver algunas de ellas.

Inés Grandes, trabajadora social, responsable del área de voluntariado de ConArtritis.



El Certificado de Discapacidad se trata del documento administrativo que acredita que una persona tiene limitaciones en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, previsiblemente definitivas. Su objetivo es compensar las desventajas sociales que la diversidad funcional implica, proporcionando acceso a ciertos derechos y prestaciones, con vistas a equiparar oportunidades con el resto de la población.

La Incapacidad Laboral Permanente es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones

anatómicas o funcionales graves susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. El objetivo de esta prestación económica es cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad para trabajar.

Se trata de procedimientos independientes entre sí porque no todas las personas con el Certificado de Discapacidad tienen porqué estar incapacitadas laboralmente.

El órgano competente para tramitar este procedimiento es el Instituto Nacional de la Seguridad Social.

Incapacidad *laboral*

Se distinguen diferentes tipos:

- **Incapacidad permanente para la profesión habitual:** ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en el rendimiento para su profesión.

- **Incapacidad permanente total para la profesión habitual:** inhabilita al trabajador para su profesión habitual, pero puede dedicarse a otra distinta.

- **Incapacidad permanente absoluta**

para todo trabajo: inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.

- **Gran invalidez:** cuando el trabajador incapacitado permanente necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

Certificado de discapacidad

Se considera que una persona tiene discapacidad cuando después de su valoración, la administración competente le asigna un porcentaje igual o mayor al 33 %. Dependiendo de este grado, se podrá optar a unos beneficios u otros (33% - 64%, o 65 % o más).

El órgano competente para tramitar este certificado son los Servicios de Asuntos Sociales de las Comunidades Autónomas, excepto en el caso de Ceuta y Melilla, que es la Dirección Provincial del IMSERSO.



PRESTACIONES ECONÓMICAS Y OTROS BENEFICIOS

En el caso de la Incapacidad Laboral Permanente se genera una pensión vitalicia, con independencia de que la persona tenga otros ingresos. En el caso del Certificado de Discapacidad se puede generar algún subsidio económico para garantizar ingresos mínimos, ayuda de tercera persona y/o

ayuda de movilidad, pero solo si se cumplen determinados requisitos de falta de recursos. Además, dependiendo del grado de discapacidad se dan beneficios fiscales (IRPF, IVA, impuesto de matriculación, etcétera) y sociales (zonas de aparcamiento reservado, bono taxi, rehabilitación, etcétera).

+ Info

Ponte en contacto con nuestro Servicio de Información y Orientación de ConArtritis por teléfono en el **91 162 37 28**, en el **mail sio@conartritis.org** o a través de nuestra página web: **www.conartritis.org**



ASESORAMIENTO JURÍDICO

ConArtritis tiene un acuerdo con la Universidad de Alcalá de Madrid para contar con el apoyo y servicio de su Clínica Legal de la Facultad de Derecho. Gracias a esta colaboración, desde ConArtritis podemos trasladar dudas y problemáticas jurídicas que nos llegan de particulares, para obtener respuesta y orientación por parte de los estudiantes de los cursos de Grado o Postgrado que atienden la Clínica Legal.

Aunque este servicio no es equiparable al que corresponde a un abogado en ejercicio, ni los alumnos y profesores que llevan el servicio puede efectuar representación alguna ante órganos judiciales y/o administrativos, ni llevar a cabo otras actividades de litigación o mediación ante cualquier otra persona física o jurídica; su asesoramiento resulta de gran ayuda para saber de qué forma proceder en diferentes situaciones.

Cuando planteamos una duda, el plazo aproximado de contestación es de quince días hábiles, desde que se recibe toda la documentación relativa al asunto, por lo que siempre pedimos que el interesado se ponga en contacto con nosotros lo antes posible para que no se cumplan los plazos administrativos.

El servicio que ofrece la Clínica Legal es gratuito y forma parte del proceso de formación del alumnado.

Pídenos más información a través de nuestro Servicio de Información y Orientación.

Ayudamos a cerca de 700 personas a través del SIO

El Servicio de Información y Orientación (SIO) es uno de los más demandados en ConArtritis y eso queda reflejado en los números. Durante 2016, a través de él se han realizado 1.475 atenciones, de las cuales se han beneficiado cerca de 700 personas. Gracias a este servicio se ofrece información personalizada y se resuelven dudas sobre la artritis a las personas que padecen esta enfermedad, a sus familiares, así como a otras entidades interesadas en disponer de dicha información. A su vez se asesora a los usuarios en temas jurídicos y legales remitiéndoles, siempre que es necesario, a otros profesio-

nales especializados en el problema a tratar. Este proyecto se ejecuta gracias a la subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE.

De cara a 2017 el SIO sigue evolucionando y se ha incluido como vía de atención la teleconferencia, a los ya existentes teléfono: 911623728 y mail sio@conartritis.org, y a la atención presencial.



Programa de psicología sobre control del dolor y mejora de las habilidades sociales

La delegación de ConArtritis Alcorcón y la asociación AMAPAR ConArtritis ofrecen un programa de psicología dirigido a personas con artritis. Esta acción se lleva a cabo gracias al acuerdo de colaboración existente entre ConArtritis y la Universidad Complutense de Madrid. El programa se estructura en dos cursos, "Control del dolor" y "Habilidades sociales", y existe la posibilidad de inscribirse a uno de los dos o a los dos módulos.

El programa ha comenzado en febrero, pero aún se pueden aceptar inscripciones. Se imparten los lunes de 17 a 18:30 horas y de 18:30 a 20:00 horas, en dos lugares a la vez:

- Sede AMAPAR ConArtritis: Calle Ferrocarril, 18, 1º 2. 28015 Madrid (zona Delicias).
- Centro de asociaciones de la salud (sala de reuniones) de Alcorcón: Calle Timanfaya, 15-33, Alcorcón (Madrid).



Musicoterapia para la artritis en Valencia

La Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR) ha ofrecido a sus socios sesiones de musicoterapia con el fin de mejorar su calidad de vida a través de esta terapia.

La musicoterapia es el uso de la música, así como los elementos de esta como terapia, llevados a cabo por un profesional, es decir, un musicoterapeuta cualificado. Se basa en un proceso creado para promover la comunicación, la expresión, las relaciones y el aprendizaje para así satisfacer distintas necesidades físicas, emocionales, mentales y sociales. De esta manera



la musicoterapia tiene el fin de desarrollar las distintas potencialidades y habilidades de los individuos, para que se pueda lograr una mejor integración intra y/o interpersonal, y consecuentemente una mejor calidad de vida.

Formación multidisciplinar sobre artritis

ConArtritis comenzó 2017 organizando dos acciones centradas en la formación de las personas con artritis e interesados en conocer más la enfermedad desde diferentes áreas.

El 24 de enero se impartió la jornada "Conociendo mejor la artritis reumatoide", en el Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid), con la intervención de tres profesionales especializados en reumatología, ejercicio físico y psicología, quienes hablaron de la enfermedad, de cómo afrontar mejor sus efectos realizando actividad

física y adquiriendo buenos patrones psicológicos. Por otro lado, los días 3 y 10 de febrero, respectivamente, se organizaron las jornadas "Fórmate en salud. Hábitos de vida saludables para las personas con artritis", en el Centro Innovación y Emprendimiento de Fuenlabrada. En ellas se dieron pautas y consejos de diferente índole relacionados con aspectos psicológicos, higiene postural, ayudas sociales y nutrición, entre otros, que ayudan a mejorar el control de la artritis.





En Pontevedra al día con la artritis

La Asociación de Enfermos de Artritis de Pontevedra (ASEARPO) continúa muy activa con el fin de ofrecer la mejor información y servicios a las personas con artritis y familiares de la zona. Para ello lleva y ha llevado a cabo las siguientes acciones:

- Atención, asesoramiento e información a los padres de niños con artritis idiopática juvenil, en la consulta de pediatría reumática en el Hospital Alvaro Cunqueiro, los miércoles y viernes, en coordinación con los especialistas de reumatología pediátrica.

- Participación en los distintos Foros de la "Escola de Saude do Sergas"; en la Jornada Exposición Photovoice "Fotografando a depresión"; en la Jornada "El reto de las enfermedades raras"; y en el XLVI Congreso de la Sociedad Gallega de reumatología (SOGARE).

- Organización del II Concurso de fotografía, teniendo como temática la campaña de ConArtritis "Activo frente a la artritis".

- Salida con sus socios al "Balneario Arnoia".

A su vez, ASEARPO organiza presen-

taciones en las distintas asociaciones y ayuntamientos con el tema "Conocer la artritis", para informar sobre la enfermedad, y mostrar una serie de herramientas y aparatos de ayuda para las personas con artritis. Pensando especialmente en los padres, con la ayuda del Dr. Gerardo Suárez Otero, y apoyado por el Dr. Lorenzo de Benito Basanta, reumatólogos pediátricos en el Hospital Alvaro Cunqueiro de la EOXI de Vigo organizó en diciembre el taller "Escuela de padres. Desencadenantes de la AIJ y nuevas medicaciones".

Microgimnasia programada para ti en Huesca

La microgimnasia es una terapia rápida, sencilla y nada agresiva que ayuda a recuperar el bienestar. Y es que, además de fomentar el sentimiento de grupo y permitir la relación entre personas, mejora notablemente el anquilosamiento propio de la artritis.

La Asociación Artritis Oscense (ARO) tiene muy claro los beneficios que aporta esta técnica y por ello se la ofrece a sus socios. La peculiaridad de esta actividad en la asociación es que sus ejercicios están adaptados a la artritis, y el entrenador personal que la lleva a cabo intenta en cada sesión centrarse en una parte concreta del cuerpo, teniendo en cuenta las necesidades de los asistentes.



LEVAR ofrece fisioterapia grupal

Desde enero hasta junio, la Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide (LEVAR) ofrece un taller de fisioterapia grupal. Se han establecido dos grupos, los lunes y miércoles en horario 12 a 13.00 horas. Este programa se lleva a cabo gracias a que una parte está subvencionada por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

La artritis reumatoide y la espondilitis anquilosante a fondo en Álava

La Asociación Alavesa de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante (ADEAR) organizó el pasado 18 de noviembre el "Congreso para enfermos y familiares de AR y EA" con una gran aceptación. Los temas tratados fueron "Riesgo cardiovascular y Enfermedades Reumatológicas", "Osteoporosis en artritis reumatoide y espondiloartropatía" y "Artritis psoriásica", con la intervención de especialistas en reumatología del Hospital Universitario de Álava. Este congreso se organizó gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Vitoria-Gazteiz.



NUEVO AVAL SOBRE LOS BENEFICIOS DEL EJERCICIO

Un nuevo estudio muestra que a mayor nivel de actividad, menor riesgo de mortalidad; mientras que incluir en los hábitos diarios una actividad ligera o moderada también se asocia con una menor mortalidad. El trabajo publicado en la revista *Med Sci Sports Exerc.* confirma lo que se viene recomendando desde diferentes sociedades médicas, realizar algo de ejercicio, conforme nuestras capacidades, siempre va a ser mejor que no hacer nada.

¿Qué provoca la inflamación en la artritis?

Según un estudio realizado en el Centro de Inmunología y Enfermedades Inflamatorias del Hospital General de Massachusetts, la causa de la inflamación de las articulaciones podría ser una molécula. Y es que según los investigadores que han realizado el estudio, esta molécula es la responsable de que las células inmunitarias se adhieran a las superficies de las articulaciones y provoquen la inflamación. "El control de la entrada de células inmunes en la articulación representa

un punto importante en el que se podrían desarrollar nuevas terapias para reducir los síntomas de la artritis inflamatoria", indica uno de los responsables del trabajo.



Avances para reducir las infecciones asociadas a la artritis

Un equipo de trabajo liderado por Julián Pardo, investigador del Instituto de Investigaciones Sanitarias de Aragón, ha conseguido identificar una proteasa del sistema inmunológico cuya ausencia reduce la inflamación y patologías ligadas a la artritis reumatoide, como son ciertas infecciones. Gracias a este hallazgo podrían diseñarse tratamientos aún más eficaces y con menos efectos secundarios.

OJO CON LAS ALTERACIONES METABÓLICAS

Durante el Congreso de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid, el Dr. José A. García Donaire, nefrólogo del Hospital Universitario Clínico San Carlos, explicó que las personas que padecen una enfermedad reumática deben vigilar su situación metabólica. El doctor hizo hincapié en este punto porque "estas personas tienen una situación de inflamación crónica, a la que se suma la propia de las alteraciones del metabolismo, por lo que la posibilidad de dañar la circulación arterial es mayor". De ahí que se recomiende un manejo multidisciplinar en el que se vigile, entre otros parámetros, el nivel de glucosa en sangre, de lípidos y el peso.

