

Con **ARTRITIS**

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS
NÚMERO 5 - 2018



ALIMENTACIÓN

El gluten en las enfermedades reumáticas

TU BIENESTAR

Ejercicio físico y espondiloartritis

CARA A CARA

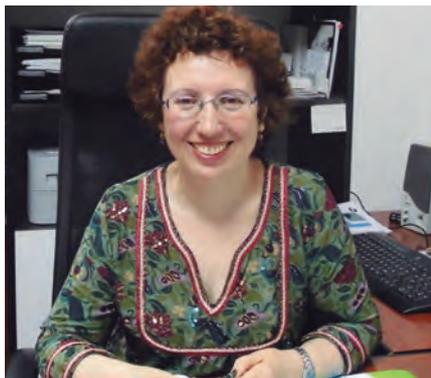


MIRIAM RAGEL,
PIANISTA

“Se puede ser feliz viviendo con dolor”

Hábitos para convivir mejor
CON LA ARTRITIS





LALY ALCAIDE,
directora de la
Coordinadora
Nacional de Artritis.

Nos pasamos a lo digital

Además de las diferentes novedades sobre la artritis que vais a poder leer a lo largo de este nuevo número de la revista ConARtritis, la principal novedad es que está disponible y abierta a todo el mundo en formato digital. Se trata de un cambio que veníamos valorando desde hace un tiempo, de ahí el retraso en la publicación de este número, y que finalmente hemos podido hacer realidad. Somos conscientes del actual panorama de las comunicaciones, y es que lo que no está disponible en Internet no existe, siendo a su vez evidente la demanda de la población de poder acceder a todo tipo de información en cualquier momento y desde cualquier lugar. Esta realidad la hemos vivido con nuestra revista, y aunque muchas personas la podían disfrutar en su versión en papel, la petición de publicarla en formato digital era permanente y multitudinaria, inclu-

so desde fuera de nuestras fronteras. Teniendo esto en cuenta y pensando en que todo el mundo tiene derecho a recibir información, ayudas y recursos para cuidar su salud y mejorar su calidad de vida, no podíamos retrasar este cambio de formato. Este paso también lo hemos podido dar gracias al apoyo de las empresas farmacéuticas Gebro Pharma, MSD y Roche que han confiado en el proyecto y lo ven como una vía de comunicación muy valiosa, no solo para las personas con artritis, sino también para sus familiares y población general. Esperamos que celebréis este cambio como nosotros, y nos ayudéis a dar más visibilidad a la artritis compartiendo la publicación entre todos vuestros conocidos. Es una gran acción de cara a reducir la incomprensión que solemos sentir cuando hablamos de lo que nos ocurre, y nadie nos entiende. Muchas gracias.

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
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 MILES DE 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





5 para convivir HÁBITOS mejor con LA ARTRITIS

Si quieres implicarte en el tratamiento de la artritis, haciendo todo lo posible para controlarla, adopta estos hábitos en tu día a día.

Redacción ConArtritis

Cuando recibimos el diagnóstico de una enfermedad crónica, como es la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil o la espondiloartritis, lo primero que nos suele

venir a la cabeza es la pregunta “¿Por qué yo?”. Desgraciadamente no encontramos respuesta porque a día de hoy no se sabe la causa concreta, ya que puede surgir por factores genéticos, cambios hormonales, a raíz de sufrir una infección... Esta situación nos hace sentir impotentes porque “¿cómo vamos a poner remedio a algo que no sabemos por qué surge?”. Sin embargo, hoy en día disponemos de una amplia gama de tratamientos farmacológicos que controlan la enfermedad, e incluso consiguen que entren en remisión. Para ello necesitas ponerte en manos de un especialista en reumatología para que te indique el tratamiento adecuado para ti, y sigas sus indicaciones con el objetivo de que el tratamiento sea lo más efectivo posible.

Puedes hacer algo más

Aunque lo prioritario es seguir adecuadamente el tratamiento que te indique tu médico, tú también puedes hacer algo más para que la artritis no frene tu vida. Las personas que se implican en su estado de salud, se informan sobre lo que les pasa, y recurren a servicios de ayuda y apoyo, presentan el perfil que llamamos “pacientes activos”. Y es que, a pesar de que los efectos de la enfermedad nos puedan limitar en ciertas acciones o durante una época de nuestra vida, la manera en que la afrontemos puede determinar nuestra mejora o empeoramiento.

Es por ello que te animamos a que adoptes una serie de hábitos en tu día a día para que la artritis te afecte lo menos posible, tanto física como psicológicamente. ●

CONVIVIR CON LA ARTRITIS



¿SABÍAS QUE...?

Se ha observado que las personas que acuden a una asociación de pacientes y mantienen el contacto con otras personas con las que comparten experiencias, disponen de más recursos para convivir mejor con una enfermedad crónica, como es la artritis. Quítate de la cabeza la idea de que en una asociación vas a encontrar a personas negativas que sólo cuentan sus problemas, ya que nuestro objetivo es justamente lo contrario, queremos que dispongas de información y conozcas a otras personas que han pasado por tu situación y la han superado. Además, tú también puedes aportar mucho a otras personas, lo que también generará sentimientos beneficiosos para ti.

1. INFORMATE Y FÓRMATE

Muchas personas cuando reciben el diagnóstico de la enfermedad optan por mirar hacia otro lado, y no quieren saber nada sobre lo que les pasa. Otros corren a buscar en Internet información de todo tipo sin tener en cuenta la fuente ni su rigor informativo. Ambas opciones pueden resultar perjudiciales, por un lado porque no conocer nuestro estado de salud conlleva vivir con inseguridad, no ser consciente de la importancia del tratamiento, no nos

permite comunicar a los demás lo que nos ocurre, en definitiva, no podemos coger las riendas de nuestra vida. Por otro lado, acceder a información de baja calidad puede generarnos más miedo, preocupaciones, e incluso nos puede llevar a tomar decisiones perjudiciales para nuestra salud. Teniendo en cuenta ambas situaciones, te recomendamos que te informes y formes sobre la artritis, los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que te

pueden ayudar, cómo puede evolucionar la enfermedad, etcétera, pero en fuentes de información fiables y de calidad, como son las páginas web y redes sociales de las sociedades médicas, de las asociaciones de pacientes, de centros médicos o portales de salud que cuenten con un sello de calidad (búscalo en su web). También es conveniente asistir a actos y encuentros en los que participen especialistas, y leer publicaciones fiables.

2. HABLAR SOBRE LO QUE TE PASA

No es cuestión de contarle a todo el mundo lo que te pasa, pero tampoco debes ocultárselo a las personas de tu entorno en quienes puedes encontrar apoyo y ayuda. Son muchas las personas con artritis que coinciden en señalar que sus familiares y amigos no les en-

tienden por lo que prefieren no hablarles de sus sentimientos, pero quizás el problema está en que no saben comunicarse adecuadamente. Esta es una de las razones por lo que es tan importante estar bien informado para hablar con confianza y seguridad. Expresar lo que

sientes te va a ayudar a ver la situación desde otra perspectiva y a recibir la ayuda que necesitas de tu entorno. Recuerda que en las asociaciones de pacientes siempre vas a encontrar a alguien con quien hablar y que va a entenderte perfectamente.



3. ACTIVIDAD Y DESCANSO

Como puedes leer en el artículo de este número de la sección "Tu bienestar", la práctica de ejercicio físico ya se incluye como parte del tratamiento de las enfermedades reumáticas. Eso sí, tiene que ser una práctica adaptada a tus capacidades y a tu estado de salud, ya que forzar demasiado puede acarrear efectos negativos. Para no equivocarte, lo ideal es que consultes con profesional en reumatología, fisioterapia y en preparación física especialista en enfermedades

reumáticas, y que establezcan qué tipo de ejercicio te conviene. Como punto de partida puedes comenzar con andar todos los días al menos 30 minutos, nadar en una piscina climatizada (no es conveniente que sientas que el agua está fría) tres días a la semana, o realizar yoga indicando al monitor tus limitaciones. Mantenerte activo mejorará tu humor, evitará que cojas peso y ayudará a evadirte y a no pensar en la artritis. Pero si el ejercicio físico es importante,

también lo es el descanso, ya que es lo que te va a permitir recuperarte adecuadamente. Debes dormir al menos 8 horas con una buena calidad de sueño, es decir, sin despertarte varias veces a lo largo de la noche. Si el dolor o las molestias no te permiten descansar, debes indicárselo a tu reumatólogo para buscar una solución. También puedes consultar con un terapeuta ocupacional qué herramientas de apoyo pueden ayudarte a estar más cómodo en la cama.

4. EVITA AGENTES TÓXICOS

Existen evidencias científicas que indican que el tabaquismo sería responsable del 20 por ciento de los casos totales de artritis reumatoide aproximadamente; mientras que las personas fumadoras a las que ya les han diagnosticado presentan una peor evolución de la enfermedad.

El estudio *Extra-articular disease manifestations in rheumatoid arthritis: incidence trends and risk factors over 46 years* indica que existe una mayor frecuencia de manifestaciones extra-articulares en las personas con artritis reumatoide fumadoras frente a las no fumadoras, siendo en ellas más común la aparición los nódulos reumatoides y la afectación pulmonar. A su vez, varios estudios indican que los fumadores presentan una peor respuesta al tratamiento al necesitar un mayor número y más dosis

de fármacos. A esto hay que sumarle que el tabaquismo aumenta el riesgo de padecer un accidente cardiovascular, riesgo que ya es elevado en las personas con artritis en comparación con el resto de la población. La recomendación no puede ser más obvia, debes dejar de fumar.

Si el tabaco puede interferir en el efecto de los medicamentos, lo mismo ocurre con el consumo de bebidas alcohólicas. La combinación de antiinflamatorios no esteroideos, como el ibuprofeno, y alcohol puede ser el origen de úlceras y problemas estomacales. A lo que hay que sumarle la carga hepática que provoca la toma de medicación y de bebidas alcohólicas; y, una vez más, favorece el aumento del riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares.

Otro agente "tóxico" que debes intentar eliminar de tu vida es el estrés porque, piénsalo, ¿a que sientes más dolor y estás más cansado cuando te invade el estrés? Para reducirlo comienza por detectar las situaciones y motivos que te estresan para que, poco a poco, puedas adoptar hábitos que los minimicen. Por ejemplo, si te cuesta especialmente realizar algún quehacer del hogar, pide a algún familiar que te ayude o hazlo solo en los momentos en los que te encuentras mejor. Ser organizado y anotar en una agenda las tareas que tienes pendientes, te permitirá priorizar en aquellas más importantes y no saturar tu cabeza. Una vez más, el ejercicio también te ayudará a dejar a un lado el estrés, así como la práctica de yoga, tai-chi o meditar.

5. MIMA TU CUERPO

Es muy común que forcemos ante ciertas circunstancias por no querer pedir ayuda, y es que a veces la vergüenza o el orgullo ganan al dolor. Sin embargo, y aunque en el momento no lo notes, sobrecargar tus articulaciones te traerá efectos negativos. En el caso de que quieras ser lo más autónomo posible, te recomendamos que a modo de prevención y/o tratamiento, consultes con un terapeuta ocupacional cómo debes realizar esas tareas que más

te cuestan, y qué gestos y movimientos debes evitar para no forzar tus articulaciones. Lo ideal es que adoptes como hábitos sus indicaciones lo antes posible, pero si el daño ya está hecho, te ayudará a evitar a que vaya a más. Algunos consejos generales que puedes seguir son:

- Si te duele, no fuerces.
- No mantengas una posición que te genere mucha tensión articular.
- Aunque no te resulte molesta, no man-

tengas la misma posición más de una hora.

- Si tienes que coger peso o levantar algún objeto, usa los músculos y articulaciones más grandes y fuertes (glúteos, cuádriceps, pecho, antebrazo).
- Si lo necesitas, no tengas reparo en utilizar férulas y otros objetos de ayuda y apoyo para realizar las acciones de tu día a día y así evitar el dolor. Eso sí, debes seguir las indicaciones de un especialista para usarlos correctamente.

EL GLUTEN

en las enfermedades reumáticas

EXISTE CONTROVER-
SIA al hablar del impac-
to que puede generar
la ingesta de alimentos
con gluten en las per-
sonas que padecen una
enfermedad reumática
como es la artritis.

Montserrat Vinyals, Licenciada
en Nutrición y Dietética.



Las características clínicas de las enfermedades reumatológicas, entre las que se encuentran la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis, justifican su abordaje multidisciplinario, dentro del cual es parte muy importante la alimentación. Y es que varios componentes de la dieta pueden intervenir en el proceso inflamatorio, y por tanto influir en la evolución durante el tratamiento de estas enfermedades.

Diferentes estudios han confirmado que el cambio en la alimentación puede ser útil en pacientes reumatológicos, ya sea como un tratamiento específico o adjunto. En el caso del gluten, hay investigaciones que dan como resultado la mejoría de los síntomas al eliminar su consumo, mientras que se ha observado a personas que han manifestado alivio cuando lo excluyen de la dieta, y por el contrario notan de nuevo inflamación y dolor al volver a introducirlo en su dieta.

¿Qué es el gluten?

El gluten son unas proteínas de pequeño tamaño que se encuentran en el trigo, pero también en otros cereales como la cebada, el centeno, la avena, y por tanto en cualquier otro alimento que incluya entre sus ingredientes estos cereales.

El gluten aporta a las harinas de cereales las características llamadas de panificabilidad, mientras que dan elasticidad a la masa, haciendo que vuelva a su forma

original una vez que se ha estirado, esto evita que la masa se extienda demasiado durante la fermentación o la cocción. A su vez aporta pegajosidad consiguiendo que la masa sea extensible y que se pueda estirar sin romperse.

Por otra parte, el gluten en la industria alimentaria se utiliza como aditivo para dar viscosidad, espesor o volumen a una gran cantidad de productos procesados que no incluyen cereales. Por tanto podemos encontrar productos alimenticios muy dispares que aparentemente no contienen gluten, pero al leer sus ingredientes sí lo incluyen.

Su papel en nuestra alimentación

El gluten no es una sustancia indispensable para el ser humano, por lo que su exclusión de la alimentación en caso de problemas de salud no representa ningún riesgo. Los cereales que contiene gluten pueden ser sustituidos por otros que no lo aportan, como son el maíz, el arroz, el mijo, el alforfón, el amaranto, el teff y la quínoa, entre otros.

No se debe tener miedo a sufrir algún tipo de déficit nutricional al evitar el consumo de alimentos con gluten, ya que los nutrientes que estos nos aportan, también los podemos obtener siguiendo una dieta variada en la que se incluyan alimentos saludables como son las leguminosas, frutas y verduras, vegetales, frutos secos, leche entera y lácteos, nata, quesos, carnes, pescados, huevos, aceites y los cereales permitidos.



EL TRIGO, LA CEBADA O EL CENTENO SON



¡APUNTA!

La buena evolución tras la modificación de la alimentación, hace pensar que la sensibilidad al gluten puede tener un papel que contribuye de forma desencadenante en algunos pacientes con artritis. Por otra parte, es recomendable seguir una dieta equilibrada que ayude a lograr y mantenerse en el peso adecuado, con el objetivo de reducir la carga sobre las articulaciones inflamadas.

¿AFECTA A LAS PERSONAS CON ARTRITIS?

Se ha descrito una posible hipersensibilidad a ciertos alimentos que tienen gluten en algunas enfermedades reumatológicas, cuyas manifestaciones clínicas se relacionan con las que presenta la artritis reumatoide y psoriásica, la fibromialgia, la fatiga crónica, la espondiloartritis y psoriasis, entre otras.

El diagnóstico de sensibilidad alimentaria está basado en la historia clínica y manipulación dietética (eliminación y reintroducción). A través de este procedimiento se puede observar si existe una mejoría en los síntomas al eliminar el alimento y la recurrencia de los mismos al reintroducir el alimento. Por otra parte, hay estudios que dan

como resultado la mejoría de la enfermedad eliminando los alimentos con gluten. Son investigaciones poco conocidas, aunque muchos pacientes manifiestan mejorar sus síntomas al eliminar dichos alimentos.

Coincidencias o no, se dan numerosos casos de personas que padecen una enfermedad reumática y presentan problemas relacionados con la celiaquía. Sus síntomas algunas veces pueden manifestarse con problemas digestivos inespecíficos, como diarreas crónicas, molestia abdominal, estreñimiento o pérdida de peso inexplicable; pero en muchas ocasiones a estos pacientes se les ha realizado el diagnóstico de síndrome del intestino irritable.



ALGUNOS DE LOS CEREALES QUE CONTIENEN GLUTEN.

Personalización

DEL TRATAMIENTO

con biológicos

LA MONITORIZACIÓN

Personalizada de Fármaco es un sistema que aporta grandes beneficios tanto a las personas que siguen un tratamiento biológico, como al sistema.

María Dora Pascual-Salcedo, PhD.
Inmunóloga. Especialista en Monitorización de Terapias Biológicas.

El tratamiento biológico ha revolucionado la terapia de diferentes enfermedades autoinmunes e inflamatorias crónicas. Los fármacos biológicos son proteínas de alto peso molecular cuyo principio activo está producido o derivado de un organismo vivo y son fabricados por medio de procedimientos biotecnológicos. Esto los diferencia del resto de medicamentos, que contienen compuestos químicos y son de pequeño peso molecular.

Los primeros fármacos biológicos empleados y que hasta el momento predominan en su uso, son los que bloquean el

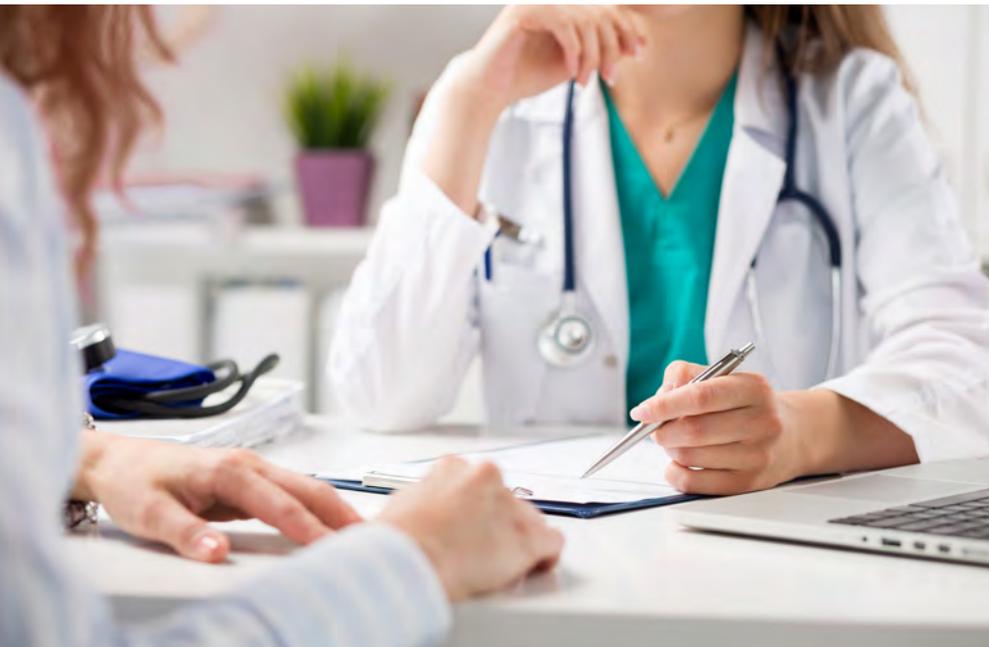
factor de necrosis tumoral o TNF. Este es un mediador inflamatorio que juega un importante papel en los mecanismos de defensa de un individuo, pero cuando está en exceso produce una inflamación con el consiguiente daño tisular (en los tejidos de los órganos).

Acción de los biológicos

La actuación de estos medicamentos es variable de una persona a otra. Entre los factores que influyen en la eliminación de los biológicos de la circulación se encuentran algunas características del paciente, como la edad, sexo, concentración de albúmina, y/o peso. Además de esto, también influye la abundancia del mediador inflamatorio frente al que van dirigidos (por ejemplo el TNF) y la producción del organismo de anticuerpos frente al fármaco (reacción adversa).

Ya en marcha

En el Hospital La Paz de Madrid instauramos la práctica de la TDM impulsada por los Servicios de Reumatología e Inmunología. La repercusión en la buena práctica médica que ello ha supuesto en los últimos 10 años, motiva mi interés de dar a conocer directamente a los pacientes los conceptos básicos que rigen los tratamientos biológicos y el modo de optimizarlos.



MONITORIZAR PERMITE DETERMINAR



REGULACIÓN DE LA DOSIS

La práctica de la TDM está permitiendo establecer unos rangos óptimos de niveles de fármaco circulantes en suero específicos para cada enfermedad y para cada dosis de fármaco. El conocimiento de estos rangos permite al especialista regular (incrementando o disminuyendo) la dosis administrada, para conseguir un tratamiento optimizado. Esta práctica, además de ser beneficiosa para el paciente, tiene una enorme repercusión en el coste de los tratamientos, lo cual implica no sólo un ahorro para el sistema sanitario, sino que garantiza la sostenibilidad de estos tratamientos y la accesibilidad a ellos de un mayor número de pacientes.

Por todas estas razones la monitorización personalizada de fármaco es una opción de práctica habitual muy recomendable, que debería ser implantada como rutina clínica habitual en nuestro sistema sanitario, como lo es en otros países de nuestro entorno.

La producción de anticuerpos por un individuo cuando se le inyecta una proteína o agente externo, como por ejemplo en el caso de las vacunas, es una reacción normal del sistema inmune. A este fenómeno se le denomina inmunogenicidad, pero en el caso de los medicamentos biológicos es un proceso no deseable porque neutraliza el medicamento y con ello su eficacia. La administración subcutánea parece ser más inmunogénica que la intravenosa, mientras que la composición de la molécula y el estado de agregación del fármaco en su formato de administración parecen ser decisivos en la respuesta inmune. Teniendo esto en cuenta la inmunogenicidad de los anti-TNF puede ser modulada de dos maneras: incrementando la dosis y administrándolos junto a inmunosupresores.

Optimización del tratamiento

La Monitorización Personalizada de Fármaco ó TDM de sus siglas en inglés (*The-*

rapeutic drug Monitoring) consiste en relacionar la respuesta de un fármaco con un parámetro medible en suero, con objeto de obtener la mejor respuesta posible al medicamento. La TDM ha sido utilizada en medicina desde hace tiempo para individualizar la terapia de ciertos fármacos como anticonvulsivantes, fármacos cardiovasculares y otros. Sin embargo, se ha utilizado muy poco con los medicamentos biológicos, probablemente porque estas determinaciones no están disponibles universalmente o porque muchos especialistas consideran que la administración de las dosis de fármaco se puede hacer únicamente en base al comportamiento clínico. No obstante, la aplicación de la monitorización personalizada está demostrando su eficiencia de las terapias biológicas.

Una de las principales ventajas de la TDM es que es un método objetivo, sensible y capaz de evaluar la dosis correcta a administrar a un paciente. Hay que tener en cuenta que ciertos índices de actividad clí-

nica en reumatología tienen un elevado componente subjetivo y los valores están influidos por interpretación personal del paciente y del médico. Por otra parte, los reactantes de fase aguda (las proteínas plasmáticas que sufren alteraciones durante la inflamación) son bastante inespecíficos; además los seguimientos ecográficos a veces tardan tiempo en poder ser realizados y las biopsias son invasivas y entrañan un riesgo para el paciente. Sin embargo la TDM utiliza la medida de la concentración sérica de los fármacos (y/o de los anticuerpos frente a ellos) que implica tener los parámetros objetivos asociados a la eficacia de la terapia. Otra de las ventajas de monitorizar los niveles séricos consiste en su sensibilidad como indicador de evolución, ya que la alteración de los valores de fármaco en suero (o la detección de anticuerpos frente al fármaco) suele preceder a la variación en los índices de actividad clínica, en las enfermedades reumáticas.

EJERCICIO FÍSICO en el tratamiento de la espondiloartritis

Gracias a un innovador programa se va a poder comenzar a prescribir la práctica de ejercicio físico personalizado a las personas que padecen espondiloartritis.

Redacción ConArtritis.

Los reumatólogos y rehabilitadores van a poder contar con una herramienta única que les permitirá prescribir la práctica de ejercicio físico a las personas con espondiloartritis. Se trata del proyecto Ejes 3D impulsado por el Grupo de Estudio de Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESER), cuyo objetivo es mejorar la formación de estos profesionales sanitarios sobre la prescripción de ejercicio. Esta iniciativa cuenta con el apoyo de la empresa farmacéutica MSD.

Respaldo científico

Cada vez son más los estudios que indican que la práctica de ejercicio físico en personas que padecen una espondi-

loartritis mejora y ayuda a controlar la evolución de la enfermedad. Los beneficios de la práctica son aún mayores cuando está dirigida por un profesional especializado, sin embargo, los médicos que tratan a estas personas no suelen contar con la formación apropiada para dar pautas concretas. “Las principales guías de práctica clínica recomiendan el ejercicio físico como un pilar básico en el tratamiento de las espondiloartritis, ya sea supervisado o en casa, siendo su efecto moderado pero positivo, mientras mejora la condición física, la expansión torácica y la actividad”, explica la Dra. Raquel Almodóvar, reumatóloga miembro de GRESEER, a lo que añade, “el ejercicio logra mayor efecto si está supervisado por un profesional”.

¿POR QUÉ SE DEBE REALIZAR EJERCICIO FÍSICO?



A diferencia de lo que ocurría hace unos años, actualmente se recomienda a las personas que padecen una enfermedad reumática, como son las que forman parte del grupo de las espondiloartritis (espondilitis anquilosante, artritis psoriásica o espondiloartritis axial) que realicen ejercicio físico acorde con su capacidad. Las razones de esta indicación son muchas, pero entre ellas destaca:

- Previene la falta de movilidad

y de rigidez que ocasionan estas enfermedades.

- Ayuda a lograr y mantener el peso adecuado, lo que reduce la carga sobre las articulaciones, disminuye el riesgo cardiovascular, y favorece la respuesta de la medicación.
- Mejora el estado anímico, ya que favorece la producción de endorfinas.
- Fortalece y aumenta la masa muscular, algo que beneficia a las articulaciones.



LAS INDICACIONES SOBRE EL EJERCICIO



HERRAMIENTA EN 3D

El proyecto incluye una innovadora herramienta que es la que da nombre al programa al incluir un paquete de 45 vídeos con animación multimedia en 3D, con ejercicios basados en la mejor evidencia disponible y consensuados por profesionales de la materia. Cada uno de ellos cuenta con una explicación detallada de los ejercicios para que resulte más sencilla su prescripción. Como indica el Dr. Zarco "ya se están realizando talleres presenciales de formación en ejercicio en espondiloartritis y en la utilización de la herramienta de prescripción dirigidos a reumatólogos y rehabilitadores". Gracias a esta formación, los especialistas estarán preparados para dar pautas y resolver dudas o problemas que les surjan a los pacientes, ya que cada vez demandan más información sobre este tema, proporcionándoles así una atención de mayor calidad.

Necesidad cubierta

Ante la evidencia científica de la importancia de la práctica de ejercicio en personas con espondiloartritis, y la necesidad de poder prescribirla, nace el proyecto Ejes 3D. La iniciativa está coordinada por el Dr. Pedro Zarco, jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón; la Dra. Raquel Almodóvar, médico adjunta en la misma unidad; y el Dr. Mariano Tomás Flórez, jefe de la Unidad de Rehabilitación dicho hospital. Junto a ellos, el programa cuenta con un equipo docente formado por especialistas en reumatología y rehabilitadores de 12 hospitales de todo el ámbito nacional.

Los objetivos del programa son tres, principalmente:

- Mejorar el nivel de conocimiento en esta área con la difusión de los efectos beneficiosos del ejercicio en esta patología y de las recomendaciones concretas de ejercicio.
- El incremento del cumplimiento de ejercicio en estas personas.
- La mejora de la comunicación entre reumatólogos, rehabilitadores y especialistas del ejercicio.

Este último punto pretende cubrir la petición por parte de los pacientes y las recomendaciones de las guías de práctica clínica en las que se pide potenciar el manejo multidisciplinar de estas patologías.

ICIO FÍSICO DEBEN SER PERSONALIZADAS

Las articulaciones de las manos suelen ser las primeras y a las que más afecta la artritis reumatoide, por lo que parece impensable que alguien que padece esta enfermedad pueda vivir de ellas. Sin embargo, Miriam Rangel no se dio por vencida y consiguió hacer de su pasión, su profesión. Hoy es una prestigiosa pianista.

Redacción ConArtritis

MIRIAM RANGEL/ PIANISTA

“Se puede ser feliz viviendo con dolor”

Tus comienzos con la artritis reumatoide se remontan a los 16 años, ¿cómo te das cuenta que algo en tu cuerpo no funciona bien?

Un día desperté con mucho dolor, me faltaba la fuerza y me dolían las articulaciones al hacer cualquier actividad por muy sencilla que fuera. Al iniciar los estudios de piano, los profesores nos enseñan a cuidar las manos, y una recomendación habitual es la de no exponerlas a cambios bruscos de temperatura, como es mojarlas después de practicar con el instrumento, así que pensaba que el dolor podía venir provocado por haberme lavado las manos al terminar de tocar. El primer día mis padres me dijeron que descansase, pero el segundo día que les conté que aún me dolían las manos me dijeron “debemos consultar a un especialista, esto no es normal”. Como cualquier adolescente me sentía invencible, así que no quería ver a un especialista, pero mi padre me dijo “tú nunca te quejas, si ahora lo haces, algo muy malo debe estar pasando” y tenía razón. Me llevó a su traumatólogo e identificó que se trataba de un problema autoinmune, y tras muchos estudios y pruebas, me derivaron a una especialista en inmunología, y así comenzó el camino del diagnóstico.

Por entonces estudiabas piano, ¿cómo afronta esta situación una adolescente?



“Cuando volvemos a estar bien, la sonrisa que regresa a nosotros es mucho más grande”

Fue devastador. Desde los cuatro años ya sabía que quería ser pianista, no sé de dónde saqué la idea, pero era algo que sentía, así que comencé a tomar clases a los siete años, y posteriormente ingresé en el conservatorio. Cuando a los 16 años me diagnostican, siento que mi mundo se derrumba. Sin embargo la inmunóloga me hizo ver que podía continuar con mi vida sólo con pequeños

cambios, así que continué estudiando piano. Los brotes iban y venían, pero a los 20 años llegué a un punto en el que tuve que estar en cama sin poder moverme durante cinco semanas, y por lo tanto no podía asistir a clases. Cuando regresé al conservatorio la profesora me dijo que mi vida continuaría con altibajos, y que no debía presentarme a los siguientes exámenes. Hablé con los administrativos para que me autorizasen los exámenes, pero la subdirectora me dijo, “alguien tiene que ser sincero contigo, estás ocupando el lugar de un joven sano que podría estar desarrollándose como pianista, además, ¿para qué quieres estudiar piano si no podrás ejercer? Esta carrera no es para ti”. Recuerdo que me sentí pequeña, indefensa y dolida en esa oficina, y en el siguiente ciclo escolar, no me dieron derecho a reinscripción. Estaba molesta, decepcionada, frustrada, me enfadé con la institución y con la vida; además aún me sentía muy débil a raíz del último brote, así que pensé que quizás tenían razón. No luché más y me centré en terminar mi licenciatura en Comunicación en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Algo se apagó en mí cuando todo eso pasó.

¿Qué te hizo cambiar de idea y retomar tu pasión por la música?

Cada vez que asistía a los ensayos de mi hermano Carlos en el conservatorio, su



profesor, el maestro Alejandro Salcedo, me hacía hincapié en que mi situación no se podía quedar así, y me invitaba a retomar mis estudios en otra institución. Me lo dijo tantas veces que pensé “un momento, él tiene razón, es lo que quería ser y lo puedo hacer”. Así que después de un año de trámites, me inscribí en la Facultad de Música de la UNAM. Estaba muy feliz de que mi vida volviera a su cauce, me hacía sentir completa de nuevo.

¿Cómo viviste ese reencuentro con el piano?

Para entonces, gracias a los tratamientos biológicos estaba más controlada, aun así tuve que explicar a mi profesora que padecía artritis reumatoide por las molestias que tenía algunos días, algo que me ayudó porque me enseñó a conocerme mejor y a entender los límites de la enfermedad, pero de una manera positiva. Me retaba, en el buen sentido, con material más complicado del que yo escogía, me decía “puedes más de

“Ahora sé que el mundo puede ser mucho más abierto y muchos de los problemas se arreglan hablando”

lo que tú misma crees”. Fue un trabajo duro, no voy a negarlo, cualquiera que haya sentido los dolores de esta enfermedad sabe que hay días en los que piensas que no puedes más, que el dolor te va a destruir, y no puedes ni sonreír, ni caminar, y mucho menos tocar el piano; pero también sabemos que cuando volvemos a estar bien, la sonrisa que regresa a nosotros es mucho más grande y las fuerzas de nuestro cuerpo parecen inagotables, queremos aprovechar cada movimiento, y en mi caso, cada nota. Si en algún momento parecía que me rendía me esforzaba por ver el lado positivo de lo que me había pasado

hasta el momento, pensaba en mis profesores siendo comprensivos, en mi familia siendo mi gran apoyo, en mi reumatóloga asistiendo a mis conciertos cuando la invitaba, en mis amigos visitándome cuando estaba en cama para hacerme saber que tenía muchas más manos que las dos mías. Creo que aunque hubiera querido tirar la toalla, siempre habría habido muchas personas alrededor que no me lo hubieran permitido y es algo que siempre agradeceré.

¿La enfermedad ha marcado el ritmo de tu progreso como pianista?

Sí la ha marcado, trato de no dejarla pero creo que hay veces en las que debemos aceptar que lucharíamos en círculos contra nosotros mismos. Trato

de trabajar de la misma forma que haría alguien que no tiene artritis: programar conciertos, dar clases y talleres, buscar conciertos en el extranjero, etcétera, pero debo ser realista y recordar que tengo que ir al menos tres veces al mes al hospital, así que mis planes tienen que cuadrar con mis revisiones. Aprendí a no frustrarme aceptando que mi calendario gira en torno a mis inyecciones o citas en reumatología; que habrá días de dolor que no puedo prever, y tendré que cancelar clases. Hace tiempo me estresaba mucho cuando solicitaba cambiar un ensayo; ahora sé que el mundo puede ser mucho más abierto de lo que imagino y muchos de los problemas se arreglan hablando, como cuando le hablo a mi reumatólogo de los conciertos y él, dentro de lo que puede, me ayuda a planificar mi calendario. La artritis reumatoide vivirá conmigo y me acompañará a todos lados ¿para qué desgastarme en pelear con ella? Mejor aprender a vivir juntas; lo que logré lo haré con ella. >>>

>>> ¿Se puede ser feliz viviendo con dolor?

Sí, creo que se puede. Años atrás habría respondido con un categórico: no. El dolor absorbe, se alimenta de nuestro ser, te puede volver una persona que no quieres y lidiar con ella es complicado, te da ganas de desaparecer para no tener que soportarte. Pero algo que los doctores no me dijeron cuando me diagnosticaron fue que necesitaba sostenerme de una red fuerte de amigos; jamás me explicaron el efecto que la amistad tiene sobre el dolor. Me costó mucho entender que esos días de dolor horrible, en vez de esconderme y refugiarme en mi llanto, debía compartir con quienes me querían porque el cariño puede reducir la sensación de que te quieres morir. La alegría proviene de las actividades que logramos realizar, del bienestar, pero también de los planes que los otros hacen junto a nosotros y para ello hay que vivir, hablar y reír. Cuando uno está mal parece que todo esto no llegará, pero los días buenos regresan y es nuestra tarea disfrutarlos y compartirlos con nuestros seres queridos, para que la felicidad se siga regenerando.

¿Qué les dirías a esas personas que han dejado su pasión a un lado por la artritis?

Que por la razón que sea que hayan tomado distancia, utilicen ese espacio para observar y plantearse qué medidas implican retomar su pasión y que sepan que por muy difícil que parezca se puede lograr. Si su vida es mejor disfrutando de esa pasión que la retomen, con un plan alternativo, llegando por otra vía, tal vez con más esfuerzo del que imaginamos, pero con más ganas también. Les recomiendo que se acerquen a personas con artritis para que les hablen de sus experiencias, sus caminos recorridos, sus visiones del mundo, sus consejos. Que aunque haya personas que digan “no puedes hacer eso”, busquen hasta encontrar a quienes digan “puedes hacer eso y más”. Que se acerquen a asociaciones como ConArtritis, que cuentan con profesionales capacitados para orientarnos. El primer paso es saber que se puede estar bien por muy oscuro que se vea el panorama.



Te ayudamos a mejorar tu vida laboral

ConArtritis, como entidad que forma parte de la Red de Antenas de Empleo de COCEMFE, ha puesto en marcha el “Programa estratégico de soporte e innovación para la activación y atención a personas con discapacidad con necesidades de inserción laboral”, con el objetivo de atender y resolver todas las preguntas de los interesados. Desde el programa se acompaña a la persona en todo el proceso de inserción laboral con el objetivo de que adquiera herramientas para mejorar su nivel de empleabilidad, y encontrar un nuevo trabajo. Ponte en contacto con el servicio a través del teléfono 91 1623728 o del email: empleo.conartritis@cocemfe.es

Asistencia integral para ti y tus familiares

Gracias a la colaboración de la Fundación EDP y de la Fundación ONCE, ConArtritis ofrece el Servicio de Asistencia Integral para Personas con Artritis y Familiares (SAIPAR). Este servicio, además de informar y orientar sobre la enfermedad, sus efectos, o tratamientos, ofrece asesoramiento jurídico, asesoramiento y seguimiento de los procesos de petición de incapacidad laboral y discapacidad, y atención específica para familiares, entre otros. A su vez, se están formando grupos de apoyo con el fin de responder a las necesidades que se vayan detectando entre las personas usuarias del servicio. La atención de SAIPAR se realiza a través de diferentes vías, bajo cita previa:



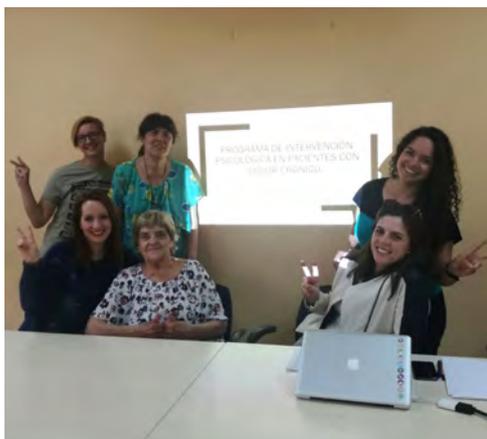
- Teléfono: 91 162 37 28
- WhatsApp: 644.00 77 18.
- Email: saipar@conartritis.org.
- Teleconferencia a través de Skype.
- Presencial en la sede de ConArtritis: Calle Ferrocarril, 18, 1º 2. Madrid.

LEVAR celebra su 15 aniversario con premio y actividades

La Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide (LEVAR) celebró el pasado abril su 15 aniversario como asociación de pacientes que trabaja por divulgar, visibilizar e informar acerca de esta enfermedad, así como mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Bilbao. Con motivo de este cumpleaños, LEVAR organizó la charla coloquio “Artritis, afectaciones extraarticulares”. A su vez, bajo la efeméride del Día Mundial de la Salud, y como agradecimiento al trabajo que la asociación realiza en Bilbao, el alcalde de la ciudad, Juan M^a Aburto, le entregó uno de los Premios de la Salud, con el que se reconoce la labor de las asociaciones sanitarias.



La asociación también ha impartido el taller de psicología “La importancia del autocuidado en nuestro bienestar” a lo largo de mayo y junio.



Los talleres de psicología de AMAPAR-ConArtritis ¡un éxito!

La Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR-ConArtritis) y la delegación ConArtritis-Alcorcón impartieron un año más los talleres “Control del dolor” y “Habilidades sociales” gracias al acuerdo firmado con la Universidad Complutense de Madrid. A lo largo de 10 sesiones, los alumnos adquirieron herramientas para poder gestionar mejor sus sentimientos y así poder controlar mejor el dolor; mientras que aprendieron técnicas de comunicación para expresar lo que sienten y hablar con las personas de su entorno sobre lo que les sucede.

Música, fotografía e información con ASEARPO

La Asociación Enfermos de Artritis Pontevedra (ASEARPO) ha realizado en lo que llevamos de año diferentes actividades para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con artritis de Pontevedra. Entre ellas se encuentran el taller de musicoterapia que están impartiendo desde de febrero hasta finales de año, con el que los participantes están aprendiendo a relajarse gracias a la música, algo que favorece tanto la salud física como mental.

En marzo organizó la jornada “Disfunciones y problemas en los enfermos de artritis” en la que se abordó los problemas que tienen estas personas con diversos fármacos, las disfunciones que se padecen y los métodos para corregirlas. Por otro lado, en abril se organizó la “Escuela de padres de niños con AIJ” en la que se presentó a los asistentes los nuevos tratamientos farmacológicos y se respondieron las principales dudas de los padres. Como actividad lúdica, pero también de autoayuda, ASEARPO impartió un curso de fotografía.

En el mes de junio, la asociación ha organizado diferentes jornadas sobre actividad, alimentación y ejercicio; y a finales de junio ha instalado una mesa informativa en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo donde se invitó a los interesados a “un café con artritis”.



Nace la delegación ConArtritis-Santiago

Tras la Asamblea Ordinaria de la asociación Artrite Santiago, miembro de ConArtritis, se aprobó la conversión de la asociación gallega en la delegación ConArtritis-Santiago. Con este cambio se busca centralizar el trabajo de la entidad para aprovechar mejor sus recursos sin que la atención y los servicios que se ofrecen a las personas con artritis pierdan calidad. La sede de la delegación sigue siendo la misma que la de la asociación, pero ha cambiado su dirección de email, la nueva es santiago@conartritis.org.

ACREAR favorece la socialización de sus socios

La Asociación Ciudad Real de enfermos de artritis reumatoide, psoriásica, idiopática juvenil y espondiloartritis (ACREAR) ha fomentado la socialización de sus socios por medio de dos salidas lúdicas. Una de ellas fue una ruta de senderismo a las lagunas de Ruidera, y la otra a Mojácar en junio.

Por otro lado, la asociación ha organizado dos talleres, uno de manualidades donde los participantes han elaborado piezas y objetos de artesanía, lo que favorece la movilidad de las manos; y otro de musicoterapia donde los alumnos han aprendido los beneficios de la música como terapia frente al dolor. Estos talleres se retomarán en octubre.



Últimas actividades de ARO

En el mes de mayo, la Asociación Artritis Oscense (ARO) organizó una visita lúdica a la Colegiata y a la exposición de muñecas antiguas de Bolea; mientras que los tres últimos viernes de este mismo mes organizaron salidas de marcha nórdica, una actividad con la que se favorece la prevención de problemas de salud, como la hipertensión y la diabetes, y a su vez mejora la circulación y la masa muscular de brazos, piernas y espalda. Para julio la asociación ha organizado una salida de fin de semana al Balneario de Serón en Jaraba (Zaragoza) donde los asistentes recibirán terapias beneficiosas para su salud.

MOLÉCULA ARTIFICIAL PARA FRENAR LA INFLAMACIÓN

Científicos de la Universidad de Colorado (EE.UU.) han diseñado una molécula artificial capaz de mantener "durmiendo" a la proteína responsable de causar las inflamaciones corporales que provoca la artritis. Hasta ahora se buscaba interrumpir las acciones de la proteína cuando ya estaba activa, pero con esta molécula se podría frenar incluso antes de que se activen.

La obesidad favorece la discapacidad

Un grupo de investigadores de la Escuela de Medicina Perelman de la Universidad de Pensilvania (EE.UU.) han realizado un estudio con más de 24.000 personas con artritis reumatoide, con el que ha observado que la obesidad severa en estos pacientes está relacionada con una progresión más rápida de la discapacidad. El estudio sugiere que estas personas que presentan obesidad se beneficiarían de la pérdida de peso intencional a través de una estrategia de manejo integral.



POLVO DE ROSA MOSQUETA, ALIADO CONTRA EL DOLOR ARTICULAR

Estudios recientes indican que el polvo de rosa mosqueta es una ayuda natural para evitar y mejorar problemas de articulaciones causados por la edad, el sobrepeso, el ejercicio físico o la vida sedentaria, así como por dolencias concretas. En esta línea, varios ensayos clínicos realizados en pacientes con artrosis y artritis reumatoide han dado como resultado mejoras de movilidad y reducción del dolor*. De hecho, más de un 40% de los pacientes con problemas articulares inflamatorios que participaron en estos estudios fueron capaces de reducir el uso de analgésicos y antiinflamatorios al complementar su dieta con polvo de rosa mosqueta.



**Rosa mosqueta en pacientes con artritis reumatoide – un ensayo controlado, randomizado* (Willich S.N., et al. Phytomedicine, 2010)

Relacionan a un virus con la artritis

En concreto es el virus Epstein-Barr, el que provoca la mononucleosis, el que vinculan con el aumento de probabilidad de padecer diversas enfermedades autoinmunes, entre las que se encuentran la artritis reumatoide y la artritis idiopática juvenil. El equipo del Centro Médico de Cincinnati Children (EE.UU.), autores del trabajo, ven este descubrimiento como una puerta hacia nuevos tratamientos y terapias preventivas para estas patologías.

