

ConArtritis

CARA A CARA



Delegación de
ConArtritis-Mallorca



La historia de
superación de
nuestro socio
José Manresa

Conociendo más a fondo AFAea



NUEVA SECCIÓN

Recetas
saludables para
personas con artritis

Editorial



ANTONIO I. TORRALBA
Director en funciones
de la Coordinadora
Nacional de Artritis

Lo mejor está por venir

2023 está siendo un año de grandes cambios en la Coordinadora Nacional de Artritis. Mantenemos siempre nuestra máxima de velar por las personas con artritis y, para ello, estamos continuamente trabajando en diversos proyectos que tienen por objetivo dar una mayor visibilidad de la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis.

Entre los factores que influyen positivamente en el éxito de una entidad de nuestras características, predomina el derroche de pasión en aquello que se hace, así como trabajar con constancia y dedicación, pues las acciones diarias son las que verdaderamente definen la consecución de los objetivos propuestos. Además, el equipo de ConArtritis permanece volcado en la innovación y pronto presentaremos una página web mucho más intuitiva y actualizada que ofrece una navegación simple, así como un contenido muy cuidado.

De igual manera, nos hemos centrado en el afianzamiento

de uno de nuestros buques insignia, "Pensando en ti", que ya dio sus primeros frutos a finales de 2022. Y es que sensibilizamos a la sociedad sobre la importancia de la adherencia al tratamiento y la trascendencia de seguir unos hábitos de vida saludables para una mejor gestión y evolución de las enfermedades reumáticas.

Desde ConArtritis queremos crear marca y contribuir a que las personas con artritis y espondiloartritis mejoren su calidad de vida. En los próximos meses, seguiremos trabajando por y para las personas con artritis y espondiloartritis, con la mente siempre puesta en ese millón de personas de todas las edades que han sido y son diagnosticadas en nuestro país con una enfermedad reumática autoinmune.

Con la ilusión puesta en el horizonte, puesto que continuamos trabajando en la campaña de visibilización "Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis" y estamos consolidando diferentes proyectos como SAIPAR y "Trabajamos en red", considero, con toda franqueza, que lo mejor está por venir.



Carta al Director

El impacto psicológico en las enfermedades crónicas y autoinmunes y la importancia de pedir ayuda

Carla Álvarez Valdés

El diagnóstico de una enfermedad crónica y autoinmune es una noticia abrumadora y desconcertante. Un nuevo acompañante llega a nuestra vida para quedarse y, con ello, comienza el inicio de un duro tratamiento y sus efectos secundarios, el dolor y la fatiga, el cambio de hábitos y la readaptación de la vida en general.

Esta nueva situación repercute en todos los ámbitos (familiar, social, laboral...) pero, sobre todo, en el aspecto psicológico, produciendo en la gran mayoría de casos ansiedad y depresión. Nadie nos prepara para afrontar un diagnóstico así, de ahí la importancia de pedir ayuda. Yo recurrí a mis familiares y amigos, pero también encontré

el apoyo que necesitaba en ConArtritis donde he podido conocer a personas en mi misma situación.

Asociarme a ConArtritis me ha reportado múltiples beneficios, entre ellos, favorecer el entendimiento de mi enfermedad y aprender a gestionarla para que me afecte lo menos posible en mi día a día. Asimismo, desde la asociación he recibido herramientas muy útiles para trabajar el camino a la aceptación tras el diagnóstico. Aunque, sobre todo, lo más importante ha sido sentir que tengo a alguien al otro lado que me acompaña en todo momento durante el proceso. Un equipo que me escucha desde la empatía y no me juzga. Recuerda: pide ayuda.



Pensando en ti

Y ¿por qué pensando en ti?

Desde su constitución, la principal misión de la Coordinadora Nacional de Artritis ha sido velar por las personas. Durante años, se han puesto en marcha diferentes campañas cuyo objetivo principal ha sido el de visibilizar la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis.

Para este 2023, continuamos con la campaña "Pensando en ti" cuyo propósito es fomentar la adquisición de hábitos saludables en las personas con artritis y espondiloartritis, sensibilizar a la sociedad sobre la necesidad de las consultas periódicas a los especialistas (dentista, podólogo, oftalmólogo...) y, en definitiva, tomar conciencia sobre la salud, ofreciendo información y recomendaciones para prevenir y controlar las principales enfermedades que afectan a las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas.

Así que "Pensando en ti" se concibe como toda una declaración

de intenciones con la asociación ConArtritis manteniéndose activa pensando, precisamente, en la mejora de la calidad de vida de las personas con artritis y espondiloartritis. Así, teniendo en cuenta que se trata de una campaña de largo recorrido, si en 2022 la entidad puso el foco en la concienciación sobre la adherencia al tratamiento y en la importancia de seguir hábitos de vida saludables, este 2023 se ahonda en la relevancia de la salud sexual, la salud ocular, la salud bucodental y la salud podal.

¿Por qué resulta tan necesario para las personas con artritis y espondiloartritis? El principal motivo es para visibilizar su enfermedad, pero también para exponer las dificultades que tienen en el día a día, para ofrecerles pleno asesoramiento en diferentes ámbitos de la salud y para sensibilizar a la población en general sobre la importancia de la prevención, diagnóstico y tratamiento de dichas patologías.

ConArtritis es una publicación editada por la Coordinadora Nacional de Artritis, cuyo objetivo es ofrecer a las personas 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

Paula Olvera Pérez
prensa@conartritis.org

Comité científico editorial

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

Diseño y maquetación

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 diferentes 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

Calle Ferrocarril 18, 2ª oficina 1.

28045 Madrid

Teléfono: 91 535 21 41

revista@conartritis.org

Con la colaboración de:



AYÚDANOS A SEGUIR AYUDANDO
A LAS MILES DE PERSONAS QUE TIENEN
ARTRITIS Y A SUS FAMILIARES

TU PEQUEÑO GESTO
NOS HACE A TODOS
MÁS GRANDES.

Hazte socio/a a través de nuestra web:
www.conartritis.org/colabora/hazte-socio



La mejor versión de sí mismo

JOSÉ MANRESA

Cómo una actitud positiva puede mejorar tu vida tras un diagnóstico médico

Paula Olvera Pérez. Responsable de comunicación de ConArtritis

La vida nunca te pregunta si eres fuerte, simplemente te presenta ante una situación determinada y te obliga a exhibir tu valentía y a abrazar la incertidumbre. Que se lo digan a nuestro socio José Manresa. Le diagnosticaron artritis reumatoide hace dos décadas y ahora, a sus 69 años, ha cambiado la metas imposibles por objetivos más realistas, pero que igualmente le colman de felicidad. Porque es consciente de que lo que hoy es difícil, mañana será una conquista para él. La suya es toda una historia de superación. La enfermedad le quitó las ganas de vivir, pero su buena actitud se impuso y le ayudó a caminar en la dirección de sus sueños o, mejor dicho, a escalar, ya que hablamos de un apasionado de la montaña al que ya no le interesa echar la vista atrás y lamentarse por aquello que dolió. Ya nada le da vértigo, pues la cima ofrece unas vistas espectaculares.

José Manresa se ha asociado recientemente a ConArtritis y uno de sus mayores deseos es que su testimonio y su fuerza de voluntad calen hondo en aquellas personas que han pensado alguna vez en rendirse tras un diagnóstico médico.

En su caso, tardaron un tiempo en ponerle nombre y apellidos a aquellos primeros síntomas que se manifestaban cuando ascendía a un pico. Su afición a la montaña quedó marcada por inflamaciones en el tobillo. “Recuerdo una vez que a la bajada de una montaña iba tan mal que, cuando llegué al hotel, me tuve que agarrar a mi mujer porque era incapaz de tenerme de pie del dolor tan grande que tenía en los tobillos. Ya unas



José Manresa se topó con un reumatólogo que le concienció sobre la importancia de la adherencia al tratamiento

Navidades subiendo el pico del Moncayo, que solo tiene 700 metros de desnivel, bajé tan mal que le dije a mi mujer que ya se había acabado, que ya no me compensaba el sacrificio. Para entonces, ya me había empezado el problema en las manos. Empezó primero en la muñeca derecha, la cual se me dormía. Me miraron los médicos y pensaron que era el síndrome del túnel carpiano porque al ser electricista y estar cortando constantemente cables gordos con las tijeras, trabajaba mucho la muñeca. Su decisión fue operarme y esa muñeca, lamentablemente, ya no se recuperó. Se quedó inflamada y mis dedos ya no cerraron. Como era autónomo y tenía a gente a mi cargo, no podía permitirme la baja y tuve que aprender a hacer todo con la mano izquierda hasta que me empezó a ocurrir lo mismo que en la derecha. Llegué a tal punto que si quería coger algo de la guantera del coche, tenía que bajarme del vehículo, arrodillarme en el suelo y meter la mano porque al no poder articular debido al dolor, eres incapaz de meter la mano por debajo de tu rodilla cuando estas sentado”.

Aunque le realizaron análisis de sangre, no aparecía elevado su factor reumatoide así que le sorprendió enormemente conocer su diagnóstico final, pues ignoraba la existencia de la artritis reumatoide: “Había oído hablar de artrosis”, nos confiesa echando la vista atrás a aquel instante en el que con 45 años se le vino el mundo encima. **Tanto es así que tuvo pensamientos suicidas.** “Yo tuve un apoyo exagerado de mi mujer desde el primer momento y con el resto intenté llevarlo a escondidas porque no me gusta preocupar a la gente; procuraba llevar las manos siempre en los bolsillos para que no me las vieran. Estaba asustado y llegué a pensar en quitarme la vida, pero me la quería quitar de una forma que no hiciera sufrir a los demás. Pensaba subirme al Moncayo en invierno, quedarme ahí y morirme de frío. Llegué a pensar que prefería eso antes de quedarme en una cama postrado, ya no solo por mí, sino porque mi mujer no se merecía esto”.



“A mí lo que me ha dado la artritis han sido más ganas de vivir, de hacer más cosas, porque vi muy amenazada mi forma de vida”

Afortunadamente, **José se topó con un reumatólogo que le concienció sobre la importancia de la adherencia al tratamiento.** “Me cambiaron el profesional que me llevaba y me encontré con otro que me dijo: usted tiene artritis reumatoide y tiene que tomar esta medicación sí o sí. Tienen unos efectos secundarios que puede que sean irreversibles, pero no le queda otra”. Si bien, la artritis reumatoide provocó que José incluso tuviera que contratar a una persona para que fuera sus manos en el trabajo e hiciera lo que él no podía hacer. Poco a poco fue aprendiendo a convivir con esta enfermedad crónica y, actualmente, se siente dichoso de poder aconsejar a quienes acaban de recibir el diagnóstico: “Que intenten no dejar la vida que tienen, aunque les cueste sufrimiento porque cuando estás en una fase mala te va ganando terreno. Que luchen. En mi caso fue eso, la constancia. Recuerdo que, cuando me empecé a encontrar

bien, le dije a mi reumatólogo que le estaba muy agradecido porque gracias a él había recuperado cierta normalidad. Su respuesta me marcó, ya que me subrayó que un 20% es la medicina y que el 80% me lo atribuyera a mí por el esfuerzo que había realizado”

Como se puede apreciar, la artritis reumatoide ha enseñado a José a ser más fuerte, más resiliente, y, en definitiva, a afrontar sus días de otra manera: “A mí lo que me ha dado la artritis han sido más ganas de vivir, de hacer más cosas, porque vi muy amenazada mi forma de vida”. En efecto, este socio de ConArtritis no solo ha obtenido recientemente el título de monitor de alta montaña sino que, además, se ha propuesto lograr el reto de las 7 Summits (7 cimas) que consiste en subir la cima más alta de cada continente. “La primera que he subido ha sido la del continente africano, la del Kilimanjaro que son 5.890 metros; después subí el Elbrús que está en Rusia, en el Cáucaso, que es la más alta de Europa con 5.660; luego he subido el Aconcagua en América del Sur y eran 6.962; y, por último, he subido el monte McKinley en Alaska, que es el más duro de todos con 6.190 metros. Se puede decir que **llevo cuatro de las siete cimas**”. Así que gracias a José sabemos que por muy alta que sea una montaña, siempre **hay un camino hacia la cima.**

Decálogo inicial de EJERCICIO FÍSICO para las personas con artritis

LA ACTIVIDAD FÍSICA resulta fundamental para aliviar los síntomas de la enfermedad y frenar su avance.

Carmen Mar Rodríguez Peñas, secretaria general del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid (CPFCM)

Los **programas de actividad física y ejercicio terapéutico** principalmente reducen el dolor articular en las personas con artritis y ayudan a mantener y/o recuperar su movilidad y flexibilidad. Además, gracias a ellos, pueden llegar a aumentar su fuerza y resistencia musculares, la densidad mineral de los huesos, el rendimiento cardiovascular y a combatir la fatiga. A su vez, estos programas previenen la obesidad y el sobrepeso, aumentan la autonomía y proporcionan a los pacientes el desarrollo de una actividad recreativa, mejorando su estado de ánimo, entre otras muchas ventajas.

Por el contrario, el **sedentarismo debilita los músculos y el tejido que envuelve las articulaciones**, lo que puede hacer que éstas adquieran más rigidez y duelan más con el paso del tiempo. Es importante tener en cuenta que el programa de ejercicio terapéutico debe estar pautado por un fisioterapeuta u otro profesional sanitario cuali-

ficado para lograr el máximo beneficio y evitar efectos adversos.

Cada persona con artritis tiene que **ir superando metas poco a poco**, con tenacidad, para adaptarse a la actividad física. Antes de emprender un programa de actividad física pautado, se precisan seguir algunas recomendaciones:

- 1 Planteamiento progresivo.** Comienza con pocas repeticiones, frecuencia y peso, para ir avanzando progresivamente. Mucho mejor si logras que las actividades, además de asequibles, te resulten divertidas.
- 2 Ante todo, mucha calma.** Realiza los ejercicios despacio, para evitar desestabilización o pérdida del equilibrio, especialmente si se hacen de pie.
- 3 Sin excesos.** Elija actividades que no impliquen sobreuso o sobreesfuerzo de las articulaciones, es decir, que sean de baja intensidad e impacto. Si se exige demasiado puede empeorar el dolor articular.
- 4 Cada programa debe estar personalizado.** Hay que adecuarlo a cada paciente que lo va a realizar y a su situación con ejercicios concretos, frecuencia, cargas, etc.
- 5 Recompensas.** El programa de actividad física debe plantear objetivos realistas a corto y medio plazo. Suele resultar muy útil llevar un registro de avances. Darse una recompensa conforme se van alcanzando ayuda a mantener el ritmo.

6 Evita riesgos. En casa, intenta eliminar todas las barreras que limitan tu movilidad. En el exterior, busca lugares seguros, incluso para un sencillo paseo, reduciendo el riesgo de caídas. Por ejemplo, caminar por aceras bien iluminadas, no campo a través ni senderos muy irregulares.

7 Mejor preguntar. Si vienes de una larga etapa de inactividad, es posible que sientas molestias después de realizar actividad física. Pero si el dolor persiste demasiado o es muy agudo, rebaja la intensidad de los ejercicios o su frecuencia hasta consultar con tu fisioterapeuta.

8 Calor y frío. En algunos casos, aplicar calor antes de comenzar el ejercicio -con toallas tibias o compresas calientes- puede relajar las articulaciones y los músculos y aliviar el dolor. Una vez terminado, puede que algunas personas necesiten aplicar hielo en las articulaciones, para reducir su hinchazón por el ejercicio.

9 Mejor poco que nada. Incluso cuando los síntomas de la artritis aumenten, intenta mantener tu actividad, modificando ejercicios si es necesario. Cualquier movimiento, por pequeño que sea, es mejor que el sedentarismo. Al menos, puedes encargarte de sacar a pasear al perro la mayoría de los días.

10 Con excepciones. El ejercicio es positivo, pero no todo vale. Por poner algunos ejemplos, hay que evitar deportes como fútbol, ba-





loncesto o balonmano, que conllevan impacto corporal y riesgo de caídas; así como los deportes de raqueta, por los gestos bruscos.

El “**Manual de ayuda al ejercicio para personas con artritis reumatoide**” de ConArtritis distingue tres fases, según la situación de cada persona: **de inicio, estado y avanzada**. Es decir, desde pacientes con artritis con escasas limitaciones hasta quienes necesitan con frecuencia la ayuda de otra persona y tienen deformidades articulares extensas. En cada uno de esos tres estadios, varían las metas a las que se puede aspirar.

En cuanto a los **ejercicios**, se pueden establecer, de manera sintética, **cuatro bloques**: de **flexibilidad** (o amplitud de movimiento), **fortalecimiento**, **aeróbicos** y de **conciencia corporal**.



- **Ejercicios de flexibilidad:** Ayudan a aliviar la rigidez y a mantener o recuperar la movilidad funcional de las articulaciones. El programa se compondrá de movilizaciones y ejercicios respiratorios (levantando los brazos), de miembros superiores (flexo-extensiones y rotaciones de dedos y muñecas, prosupinación e inflexión, codos, hombros, cervicales, lumbares y caderas) e inferiores (rodillas, tobillos y pies).
- **Ejercicios de fortalecimiento.** Para incrementar la fuerza de los músculos que soportan las articulaciones y de los que se oponen a las deformidades más frecuentes. Están indicados en todas las fases de la artritis, con menores o mayores cargas en función del estado. Es

aconsejable empezar por pesos de un kilo, para ir subiendo, en días o semanas sucesivas. Hay que evitar someter a sobrecargas y a movimientos muy repetidos a las articulaciones inflamadas. Se deben realizar movimientos lentos de recorridos articulares completos. Los ejercicios se pueden realizar en casa (con lastres de arena y sujeciones por cierres de velcro, pesas o con soluciones caseras similares). Si prefiere el gimnasio, con cargas bajas, bandas elásticas o máquinas, siempre con resistencias inicialmente muy ligeras al principio y en progresión muy lenta, sin forzar el avance. También se pueden realizar algunos ejercicios de pilates. En este bloque de fuerza se realizan ejercicios terapéuticos de miembros inferiores, tanto sentados como tumbados (situando los pesos en los tobillos); y de miembros superiores (agarrando las pesas con las manos o con lastre en las muñecas, para subir y bajar los hombros y rotarlos, elevación de brazos y flexiones de codos).

- **Ejercicio aeróbico.** La actividad deportiva aeróbica, de bajo impacto, proporciona fondo o resistencia física y mejora el estado físico general. Puede ir desde el baile hasta marchas lentas por terrenos regulares; bicicleta, estática o móvil, con

un bajo nivel de resistencia, o una elíptica; natación o terapias acuáticas. Al caminar, puede ser interesante ayudarse de bastones, que proporcionan más estabilidad. Si fuera necesario, muletas de codo, que descargan hasta el 45% del peso del miembro contralateral e incluso un andador. En estos casos, adaptados a las necesidades y características de cada persona.

- **Ejercicios de conciencia corporal.** Por último, algunas personas, por diferentes motivos, tienen un mal funcionamiento de la coordinación y el equilibrio. En ese caso necesitan ejercicios específicos de conciencia corporal (como caminar hacia atrás o pararse en una pierna) para evitar el riesgo de caídas.

DEBE ESTAR PAUTADO POR UN FISIOTERAPEUTA

¿Te has preguntado alguna vez cómo afectan las enfermedades reumáticas a la sexualidad?

Con el lanzamiento de nuestra revista trimestral pretendemos visibilizar la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis.



En el marco de nuestra campaña Pensando en ti (Sexualidad), que cuenta con el respaldo de los laboratorios ABBvie, Amgen, Galápagos, Janssen y Gebro, el pasado 10 de marzo desde la Coordinadora Nacional de Artritis animamos a nuestros seguidores de las redes sociales a transmitirnos sus consultas relacionadas con la sexualidad. Pues bien, la Psicóloga General Sanitaria, Sexóloga y Educadora Sexual **Irene Luceño** resuelve en este número las principales dudas planteadas.

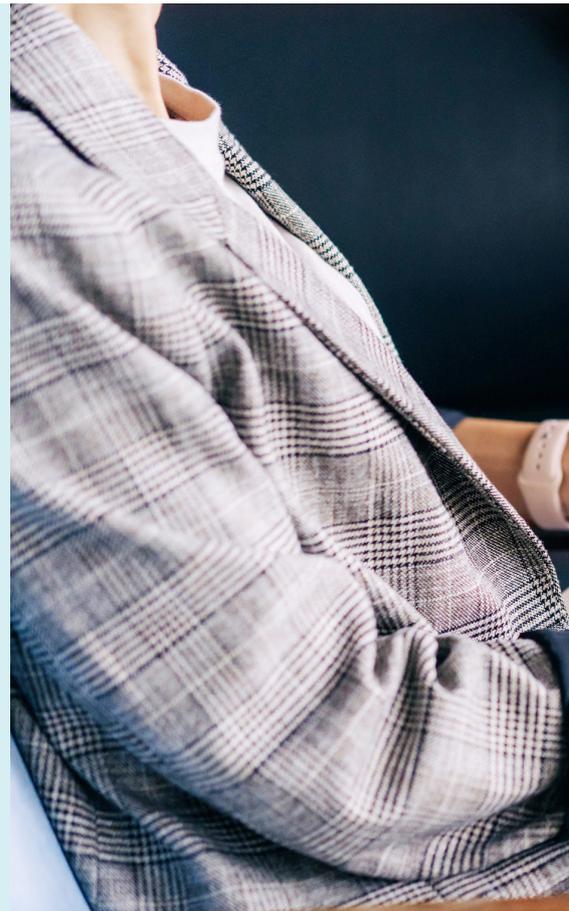
<https://www.irenepsicosex.com/>

¿Con artritis se pierde el deseo sexual?

El deseo sexual puede reaccionar a múltiples cambios: cambios de horarios, estrés, cambios de rutina, según la autoestima... y a lo largo de la vida. Cada persona podemos tener un espectro de deseo que consideramos lo estándar en cada una. Es natural que el deseo sexual pueda verse influido por el diagnóstico y la vivencia con artritis y, a la vez que recomiendo no exigirse sexualmente, también te animo a no asumir que tu vida sexual deba verse de una forma determinada el resto de tu vida. Permítete evolucionar junto a tu deseo y adaptarlo a cada etapa de tu vida.

¿Qué beneficios tiene el sexo para las personas con artritis?

El sexo satisfactorio (no cualquier sexo) tiene efectos analgésicos, psicológicos y emocionales. Podrá hacer sentir más relajada y favorece la conexión, ya sea contigo o con otras personas. Puede ser también beneficioso en la relación contigo misma/o y con tu autoestima. Recuerda: no hay una única forma de sexo y lo prioritario es disfrutar.



¿Es recomendable la masturbación en personas con artritis?

¡Sí! La masturbación te ayudará a conocer más acerca de tu placer y es una forma positiva de conectar contigo y con tu cuerpo. No debe vivirse desde una visión de limitación porque no existe un estándar: ni en frecuencia ni en formas. Tu sexualidad es única, ¡explórala y hazla a tu manera!

¿Cómo afecta la artritis en la menstruación y menopausia?

El ciclo menstrual y todos los procesos asociados pueden verse influidos por la artritis. Una de las problemáticas que pueden experimentar las mujeres con artritis reumatoide es la sequedad vaginal y el dolor vaginal. A raíz de las investigaciones científicas hasta el momento, otra de las principales asociaciones que se han planteado es entre artritis reumatoide y una menopausia prematura, cuyos síntomas además pueden acrecentar

Resolvemos tus dudas



algunos propios de la artritis y perjudicar a los niveles de energía. Esto no hace que sea determinante y mucho menos que debas resignarte. Busca un ginecólogo/a y acompañamiento profesional con quien te sientas cómoda y, si no sientes que tus necesidades estén siendo atendidas como deseas, permítete buscar profesionales con quienes hagas equipo.

¿Es compatible el embarazo con artritis reumatoide?

Es una muy buena pregunta y las investigaciones más recientes dan una respuesta muy optimista. Bourg et al. (2020) estudiaron la fertilidad de mujeres con artritis reumatoide, espondilitis anquilosante, artritis psoriásica y artritis crónica juvenil. Se observó una disminución de la tasa de embarazo espontáneo pre- (87%) post- (75%) diagnóstico en las mujeres con intención de quedarse embarazadas solo en el caso de la artritis reumatoide. Esa reducción no se debía a aborto espontáneo, sino

a una tasa menor de embarazo. En las pacientes que sí lograron concebir, el tiempo intentándolo fue similar en todos los tipos a la población general.

¿Cómo recomendarías iniciar el Bondage, Disciplina, Dominación, Sumisión, Sadismo y Masoquismo (BDSM) a una persona con artritis?

A todas las personas que se inicien en el BDSM les recomendaría comenzar con escuchar qué buscan en estas prácticas y comentarlo abiertamente con la/s persona/s con quien/es se vaya a relacionar, estableciendo con qué se siente cómoda y qué no. En todos los casos deberán considerarse los condicionantes de la persona, como la artritis, y adaptar las prácticas y ritmos, al igual que si la persona tiene dermatitis, una alta sensibilidad al dolor, si le gusta o no algo... Personalizar las prácticas ayudará a tu satisfacción.

¿Puede afectar a la libido el tratamiento de la artritis reumatoide?

La libido puede verse afectada, especialmente en las fases más agudas. Sin embargo, esto no significa el fin de la vida sexual y el placer. Si aceptas que el deseo sexual fluctúa naturalmente a lo largo del ciclo menstrual, en cada persona y en distintos momentos de la vida de una misma persona, te será más fácil aceptar el momento en el que estés. Ten presente además que nuestro deseo sexual puede ser espontáneo y también puede ser inducido, al alimentarlo, cuando creamos momentos con nosotras mismas o con otra persona en las que nos sentimos cómodas y que erotizamos conscientemente.

¿Qué hacer para no tener miedo en una relación a ser rechazada en el campo de la sexualidad por la enfermedad?

Naturalmente, no queremos sentirnos rechazadas. Sin embargo, esto no depende de nosotras ni mide nuestro valor. Si una persona nos rechaza por quiénes somos, esa misma persona se descalifica; merecemos ser aceptadas y aceptar. Te animo a cuidar mucho tu diálogo contigo misma, recordarte tu valor y, hagas lo que hagas, buscar estar a gusto con quién eres y con tu cuerpo.

¿Cómo se puede hablar con una pareja sobre los deseos sexuales propios?

La comunicación en pareja es esencial y los deseos sexuales que queramos ver satisfechos en pareja deben ser comunicados. Nuestra pareja no es adivina. Así, los mensajes deben ser claros, en un contexto tranquilo y donde la comunicación fluya fácilmente. Será positivo también reforzarse positivamente y valorar la comunicación, para que cada persona se sienta con confianza para expresarse y se anime así a seguir haciéndolo.

LA ASOCIACIÓN DE REFERENCIA EN LA PROVINCIA DE BURGOS

AFAea y su pretensión de promover el conocimiento de la espondilitis anquilosante y sus consecuencias entre la sociedad

La Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos, AFAea, surgió en el verano de 2016 cuando, según nos cuenta su presidente Antonio Morete Gutiérrez, “cuatro desconocidos quedaron a través de Internet para tomar un café y hablar del manejo de sus casos de espondilitis. Una de las conclusiones a las que llegamos aquella tarde fue que era una pena que no hubiese un lugar al que dirigirse a resolver las dudas que nos habían surgido”. Fue así como el 15 de noviembre de ese mismo año firmaron el acta de constitución para crear esta entidad de referencia tan necesaria en Burgos.

Desde su arranque, AFAea siempre ha tenido claros sus propósitos: **“El principal objetivo de la asociación es mejorar la calidad de vida de los afectados de espondilitis y sus familias. Para conseguirlo nos basamos en dos pilares fundamentales: el apoyo mutuo y la información veraz** sobre la enfermedad, sus consecuencias y sus tratamientos. Otro de los objetivos es que la enfermedad sea más conocida por la sociedad, porque creemos que eso contribuirá a una mayor empatía por parte de la población. Este conocimiento mitigaría en parte los problemas emocionales que implica la incomprensión que muchos afectados sufren cuando se ven limitados por la enfermedad a nivel laboral, social o sentimental”.

En este contexto cabe subrayar que la espondilitis anquilosante es la más frecuente de todas las espondiloartritis y lo que más preocupa de la enfermedad a los socios que conforman AFAea es la incertidumbre: “Cada uno con su caso particular, ya sea que está recién diagnosticado y no sabe muy bien a qué se enfrenta, que le han ofrecido un medicamento biológico y no entiende qué es exactamente o que lleva de baja varios meses y desconoce qué puede pasar con su futuro a nivel laboral”.

En este sentido, las personas que tienen espondiloartropatías pueden encontrar en esta entidad ubicada en Burgos múltiples beneficios. “Lo más importante que ofrece nuestra asociación es el apoyo mutuo. Conocer a personas con tu misma patología, que han pasado o están pasando por tus mismos problemas, con los que compartir emociones y posibles soluciones es, según nuestros socios, lo que más valor les ha aportado. Además, facilitamos el **acceso a ciertas terapias necesarias para el manejo de la enfermedad que la Seguridad Social cubre de manera poco eficiente o directamente no cubre**. Gracias a las subvenciones que conseguimos, tenemos los servicios de fisioterapia, psicología, nutricionista y actividad física disponibles por una cuota reducida. También realizamos talleres formativos sobre temas de interés para el manejo de la patología, actividades de divulgación, excursiones, meriendas con las que intentamos que nuestros socios afiancen la relación entre ellos y la asociación para fomentar ese apoyo mutuo tan necesario”, destaca Antonio Morete.

Por todo ello, el presidente de esta entidad de Burgos anima a las personas que tienen espondilitis anquilosante a asociarse con AFAea: “Creemos que AFAea tiene que existir y una asociación solo existe si tiene socios que participen porque también es importante lo que cada uno puede ofrecer a los demás. Lo más sencillo es unirse como colectivo. **Cuantos más socios seamos, más fácil será financiar los servicios que ofrece la asociación y, sobre todo, más fuerza tendrá nuestra voz a la hora de trasladar nuestras necesidades a la administración para reivindicar las mejoras que necesitamos en cuanto a atención sanitaria, laboral y social”.**

Resulta significativo mencionar que en AFAea no solo encuentran su hueco las personas diagnosticadas con la enfermedad, sino que los familiares y amigos puedan encontrar un espacio de entendimiento pues “son una parte muy im-



LO QUE MÁS PREOCUPA DE LA ENFERMEDAD A LOS



portante en el manejo de la enfermedad. Suelen ser los grandes olvidados cuando se habla de patologías, los familiares son los que sufren las consecuencias de ellas. Además, por la experiencia de estos años, son un apoyo fundamental para la persona con espondilitis. Todas las actividades de nuestra asociación están dirigidas a afectados y familiares, tanto las de ocio como las de formación y los grupos de apoyo. Los familiares también necesitan estar formados en la patología, entender mejor el proceso para poder ayudar a su allegado”.

El asociacionismo de los familiares resulta fundamental, no obstante, cualquier particular o empresa puede aportar su granito de arena: “Los gimnasios BeUP y Sportia nos han dejado durante estos años las bicicletas para hacer el “Pedalea por la espondilitis anquilosante” de la campaña “Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis”; el Centro del Rotulo nos rega-

ló las pancartas para utilizar esos días; y la agencia o2studio nos ayudó con el logotipo, los trípticos y la cartelería. También contamos con ayudas económicas para poder mantener el proyecto. Haber conseguido llegar a los 100 socios afectados hace necesario una profesionalización de la asociación. En un principio, se podía mantener gracias al voluntariado de los socios, pero con la cantidad de trabajo actual no es suficiente. Para poder dar un servicio de calidad a quien se acerca a nosotros necesitamos de profesionales que se puedan dedicar a la atención de los socios y ocuparse de todo el trabajo que hay por debajo tanto administrativo como de gestión de subvenciones, publicaciones en redes sociales y web y la organización de actividades”.

Lo que parece evidente es que desde AFAEA no desisten en su empeño por visibilizar la enfermedad que representan. De hecho, el 6 de mayo se celebró el Día Mundial de la Espondilitis Anquilo-

sante y se realizó una jornada de información sobre la espondilitis anquilosante abierta al público que contará con la participación de profesionales médicos, psicólogos, abogados, así como de entrenadores especializados en la patología que ofrecerán herramientas para el manejo de la misma. “Tras la jornada, organizamos una comida en la que los socios y familiares tienen la oportunidad de compartir sus vivencias con otros socios y buscar ese apoyo entre iguales que tan útil resulta. También **los días 20 y 21 de mayo se realizó una Marcha Integral Montes Obarenes que se trata de un encuentro anual de senderismo que lo promueve la Asociación Deportivo Cultural Sanfagún de Los Barrios de Bureba (Burgos) con el objetivo de fomentar el deporte a la vez que mantienen su compromiso solidario.** Esta marcha está pensada para que puedan realizarla todo tipo de personas”.

Como se puede comprobar, el balance de estos seis años de trabajo es más que positivo: “Hemos experimentado un crecimiento continuo tanto de socios como de servicios y actividades, lo que consideramos un éxito. Esto también es una responsabilidad para ofrecer un servicio de calidad que cubra las necesidades de las personas que se acercan a la asociación en busca de ayuda. Una vez afianzado el funcionamiento de la asociación en la capital de nuestra provincia, **el reto que nos hemos propuesto a corto plazo es poder desplegar nuestros servicios.**

Burgos es la provincia con más pueblos de España, con un total de 371. Por su geografía, las personas que viven en estos pueblos viven alejadas de la capital. Esto les dificulta el acceso a los servicios de fisioterapia, psicología, nutricionista e incluso al propio hospital para su tratamiento, por lo que desde la asociación queremos conseguir romper la barrera que tienen esas personas para acceder a unos servicios que creemos que pueden mejorar su calidad de vida”.

S SOCIOS QUE CONFORMAN AFAEA ES LA INCERTIDUMBRE

Lo que más valoran los socios y socias es el sentimiento de pertenencia a un grupo de iguales

ConArtritis-Mallorca, la delegación de Palma de Mallorca que da visibilidad a la artritis y espondiloartritis y que acompaña a quien lo necesite

La casualidad envuelve la creación de ConArtritis-Mallorca. Según nos comenta Isabel Pérez, ella y su compañera Isabel Cepeda contactaron a la vez con la Coordinadora Nacional de Artritis: “tratando de organizar una delegación en Palma de Mallorca. Ambas habíamos llegado a vivir a esta ciudad y buscábamos una asociación. Necesitábamos contactar con otras personas con enfermedades similares, pero en aquel momento no había ninguna en las Islas Baleares. Después de varios encuentros y gestiones, decidimos que llevaríamos juntas la delegación”. Aunque también nos confiesa que la puesta en marcha no ha sido coser y cantar. Lo cierto es que **“desde el principio hemos contado con el apoyo local de reumatólogos de diferentes hospitales, siempre dispuestos a participar en nuestros encuentros y en distribuir nuestra información en sus consultas”**.

ConArtritis-Mallorca se rige por unos valores muy concretos, “propios de un grupo de personas que tenemos muchas cosas en común: respeto, solidaridad, compromiso, apoyo y comprensión”. Y es que el objetivo de ConArtritis-Mallorca es ayudar a las personas que tienen artritis: **“Creemos que es importante sentirse acompañado. Gracias a la delegación, hemos dejado de sentirnos solos y diferentes**. Comentamos nuestras dudas, temores, necesidades y nos damos cuenta que podemos hablar de

cualquier cosa y que a nadie le resulta extraño. Nos entendemos, hablamos el mismo idioma, tenemos experiencias similares y es gratificante tener alguien con quien contar y que te entienda. También es importante la cantidad de información que distribuimos de ConArtritis, el grupo lo agradece”.

Desde 2022 esta delegación ha fomentado los Grupos de Ayuda Mutua donde “se han tratado temas seleccionados por los participantes. Todas las personas que hemos participado hemos aprendido a afrontar algunos puntos que no habíamos sido conscientes que nos afectaban. Además, se han compartido diferentes formas de afrontar las debilidades e incluso opciones que nos pueden ayudar a mejorar”. De la misma forma, se ofrecen servicios para los familiares y/o amigos de las personas que tienen artritis: “Organizamos reuniones mensuales, ya que consideramos importante que nos escuchen y vean que todas y todos estamos viviendo y hemos vivido experiencias similares. Queremos demostrar que, a pesar de que la persona que padezca artritis pueda estar en un momento más complicado, es posible salir del bucle y estar bien. De hecho, a veces son los familiares los que contactan con la delegación porque se encuentran perdidos y no saben cómo ayudar a sus seres queridos. En el caso de los niños que son diagnosticados con este tipo de enfermedades, son los padres los que contactan e intentamos facili-



tar la información de la que disponemos. Creemos que todavía tenemos mucho trabajo por hacer y es por eso que estamos intentando organizar un grupo de padres y reunirnos periódicamente”.

Quien quiera asociarse a ConArtritis-Mallorca, pero le cueste dar el paso final, debe saber que se puede tomar su tiempo y que siempre recibirá el apoyo que necesita: “Es cierto que hemos conocido casos de personas que se acercan temerosas y que prefieren mantener la enfermedad oculta, es respetable. En ocasiones no contactan con la delegación, sino que es un familiar quien contacta, porque cree que le puede hacer bien conocer a otras personas que están



Cara a cara



Pacient Actiu de las Islas Baleares y en diferentes programas de la Conselleria, además de pertenecer al Observatorio de Pacientes. Continuamente estamos trabajando en cómo dar visibilidad a estas enfermedades, a ConArtritis y a esta joven delegación. En definitiva, estamos aquí para lo que las personas en general puedan necesitar”,

La consolidación de ConArtritis-Mallorca pone en evidencia el valor de la creación de nuevas delegaciones que integran ConArtritis. Como bien apunta Isabel Pérez, “creemos que es importante que las personas que lo necesiten tengan a quién dirigirse, pues no siempre es así. En mi caso, busqué durante años alguna asociación en las diferentes comunidades autónomas en las que he vivido y no existían. A día de hoy pienso que me hubiera sido de gran ayuda escuchar a otras personas con experiencia en la enfermedad. **Compartir mis miedos, dudas, temores...hubiera cambiado mucho la forma en que viví mi enfermedad. Creo que los familiares y amigos, por mucho que nos quieran, no pueden entender realmente lo que sentimos a causa de la enfermedad, ni a nivel físico ni a nivel emocional**”.

pasando por lo mismo. Creemos que lo importante es que la persona tenga siempre disponible esta opción y que decida si necesita los servicios que se ofrecen.

Pese a que las dos delegadas no pueden dedicarse tanto como quisieran a ConArtritis-Mallorca, “tratamos de distribuir toda la información que nos llega desde ConArtritis, organizar actividades para las personas del grupo y acompañar a las personas que se acercan a nosotras. Participamos en eventos donde podemos dar visibilidad a estas enfermedades (Feria de Artesanía de Algaida, Jornadas anuales del Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares en el Hospital Son Llatzer, reuniones con asociaciones del Ayuntamiento de Palma de Mallorca...). Y es que si 2022 fue el año de la con-

solidación tras el registro en el Ayuntamiento de Palma de Mallorca, los desafíos para 2023 son todavía mayores: **“Queremos seguir visibilizando este tipo de enfermedades y llegar a más gente, crecer en número de socios y acompañar a las personas que lo necesiten**. Por todo ello, intentamos participar en el mayor número de eventos locales a los que se nos invita, realizamos actividades para las personas del grupo, nos reunimos periódicamente, etc. Contamos con el apoyo de varios reumatólogos de la isla y queremos trabajar conjuntamente para llegar a más personas, distribuyendo entre ellos material, transmitiendo nuestras necesidades y percepciones, organizando charlas con ellos, y mucho más. También participamos y colaboramos con el Programa

S AYUDAR A LAS PERSONAS QUE TIENEN ARTRITIS

PREPARACIÓN DE Crema de calabaza oriental

Las personas con artritis deben cuidar especialmente su alimentación dado que les puede ayudar a aliviar los síntomas de su enfermedad. Es importante tener en cuenta la ingesta de una dieta rica en vitaminas y minerales antioxidantes, comer alimentos ricos en carotenos y basificantes (pigmentos que abundan en la naturaleza, especialmente, en flores, vegetales y frutas), así como consumir ácidos grasos esenciales que sean antiinflamatorios naturales (principalmente Omega-3). Para animar en este proceso de adquirir hábitos de vida saludables, la dietista y nutricionista Nuria Pons Ximénez nos indica el paso a paso de una deliciosa Crema de calabaza oriental, receta equilibrada llena de todos los nutrientes necesarios.

El color de las frutas y verduras no solo supone un aliciente para hacer nuestros platos más vistosos y llamativos, también son indicadores del tipo de micronutrientes que vamos a encontrar en ellas. Este plato, crema de calabaza oriental, es predominantemente naranja por el uso de la calabaza y la zanahoria.

El color naranja en las frutas y verduras indica que estas son altas en carotenoides. Estos micronutrientes son precursores de la vitamina A y son liposolubles, es decir, mejoraremos su absorción si los acompañamos de grasa (en este caso la leche de coco o nata líquida superior al 35% de grasa). Asimismo, **en las frutas y vegetales de color naranja podemos encontrar vitamina C, ácido fólico y potasio**. Por si esto fuera poco, utilizaremos cúrcuma y pimienta negra. La curcumina es un potente antiinflamatorio natural, pero además vamos a potenciar su absorción gracias a la incorporación de piperina (compuesto químico que se encuentra en la pimienta).

¿Qué más se le puede pedir a esta receta? Que esté buenísima, ¿no? Pues ya avisamos que lo está.



INGREDIENTES (2 PAX)

- 1 kg de calabaza tipo cacahuete
- 2 zanahorias
- 250 ml de la parte sólida de una lata de leche de coco (para conseguir que solidifique más puedes ponerla la noche antes en la nevera) o la misma cantidad de nata líquida superior al 35% de grasa
- Galleta hecha de queso parmesano fundido
- Aceite de oliva virgen extra
- 1/2 vaso de agua
- 1 cucharadita de cúrcuma
- 1/2 cucharadita de pimienta negra molida
- Sal
- Semillas variadas

UTENSILIOS

- Horno o Airfryer
- Cazo
- Batidora de mano
- Freidora sin aceite o airfryer

Receta equilibrada

LA RECETA PASO A PASO



1. Lo primero que vamos a hacer es pelar y cortar nuestra zanahoria. A continuación, cortamos por la mitad la calabaza y colocamos ambas verduras en la cubeta de la Airfryer (o en una bandeja de horno).

2. Vamos precalentando el horno o Airfryer a 185 grados y mientras se calienta, en un bol aparte, mezclamos una cucharada de aceite de oliva, una cucharadita de curcumina, 1/2 cucharadita de pimienta negra y sal al gusto. Con esta mezcla, pintamos bien nuestras zanahorias y calabaza.

3. Con el horno o Airfryer ya precalentados, cocinamos a 185° unos 20-25 minutos. Estará todo en su punto cuando podamos pinchar sin problema la calabaza.

4. Sacamos las verduras del horno o Airfryer y las dejamos enfriar hasta poder manipularlas.

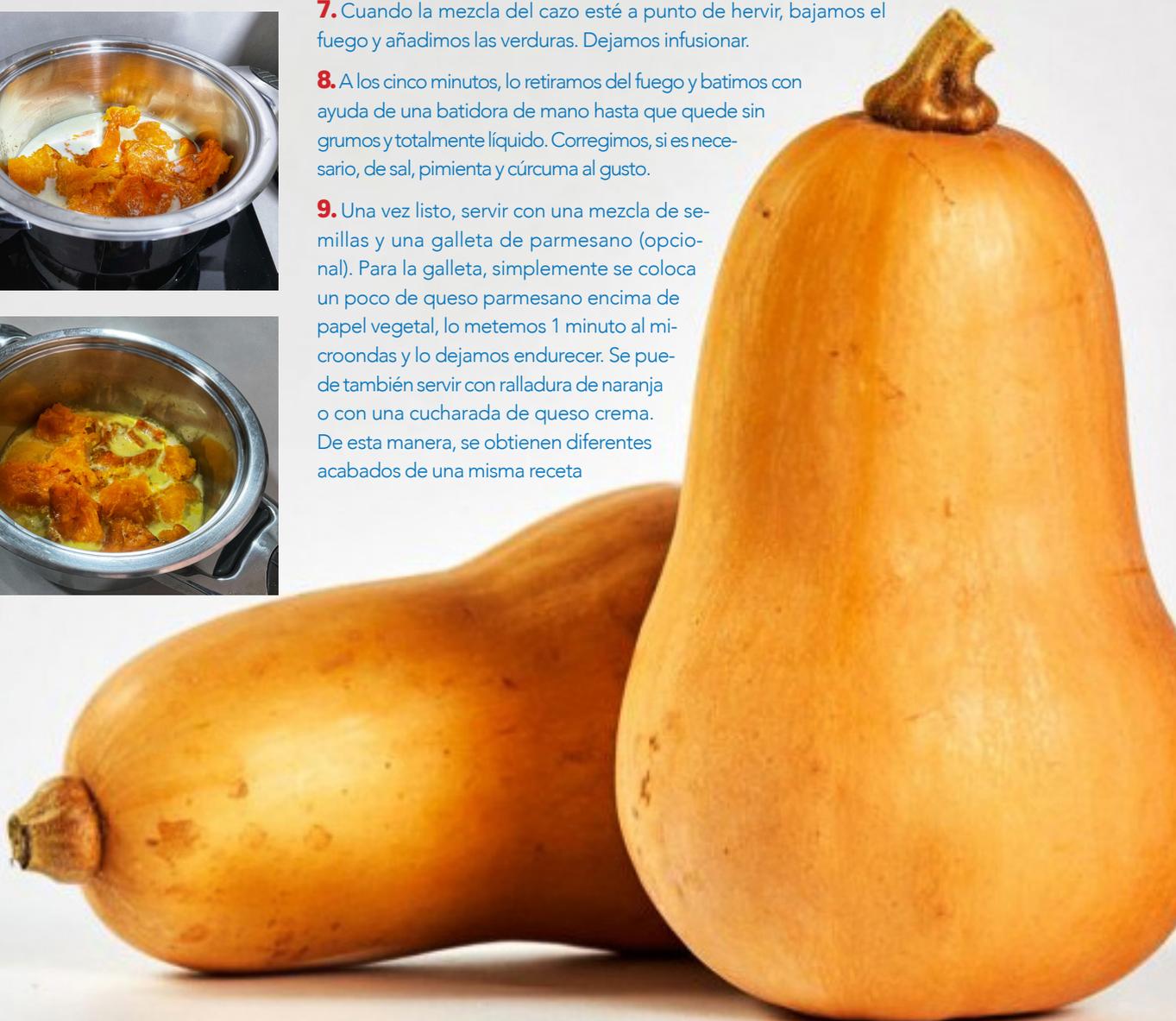
5. Entre tanto, en un cazo ponemos la leche de coco (o la nata líquida) y el agua y calentamos a fuego medio.

6. En ese tiempo que esperamos a que se caliente, retiramos las pipas y la piel de la calabaza y la cortamos junto con las zanahorias en cubos.

7. Cuando la mezcla del cazo esté a punto de hervir, bajamos el fuego y añadimos las verduras. Dejamos infusionar.

8. A los cinco minutos, lo retiramos del fuego y batimos con ayuda de una batidora de mano hasta que quede sin grumos y totalmente líquido. Corregimos, si es necesario, de sal, pimienta y cúrcuma al gusto.

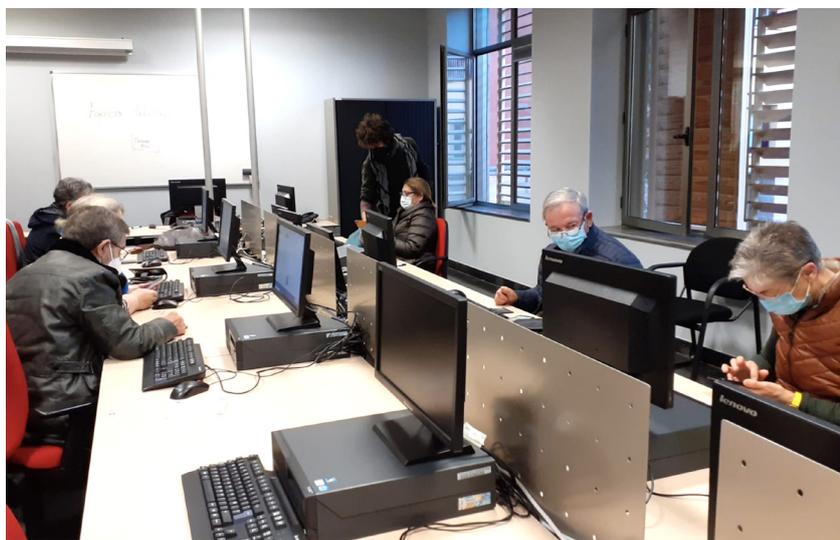
9. Una vez listo, servir con una mezcla de semillas y una galleta de parmesano (opcional). Para la galleta, simplemente se coloca un poco de queso parmesano encima de papel vegetal, lo metemos 1 minuto al microondas y lo dejamos endurecer. Se puede también servir con ralladura de naranja o con una cucharada de queso crema. De esta manera, se obtienen diferentes acabados de una misma receta



ARO inaugura dos cursos de informática para reducir la brecha digital entre las personas mayores

Desde ARO, además de impartir dos charlas este trimestre, la primera sobre enfermedad psoriásica y la segunda sobre sexualidad y artritis, y de apostar por diferentes actividades deportivas como micro-gimnasia, tai-chí, marcha nórdica y aquagym, ha estrenado dos cursos de informática para

reducir la brecha digital entre mayores. Por un lado, se ha puesto en marcha un curso de iniciación para el manejo de móviles y tablets para los más principiantes y, por otro lado, un curso avanzado para el uso de herramientas de ofimática. Ambos cursos tienen una duración de seis semanas.



ADEAR promueve el ejercicio físico adaptado entre sus socias y socios

Actualmente, ADEAR Álava tiene vigentes una gran variedad de servicios para sus socias y socios. Entre ellos, priman la atención, información y asesoramiento de familias con artritis reumatoide y espondilitis anquilosante, servicio de psicología, fisioterapia especializada para aliviar la sintomatología de la enfermedad y tratar las dolencias físicas derivadas de la misma, así como la puesta en marcha de un grupo de autoayuda para compartir experiencias y adquirir estrategias de afrontamiento. De igual forma, las personas que se asocian tienen la posibilidad de realizar ejercicio físico adaptado en el gimnasio Zuzenak, es decir, se ofrece la oportunidad de realizar deporte bajo la supervisión de un profesional para evitar lesiones o el empeoramiento de la salud.

AVAAR y Acera celebran el primer encuentro de asociaciones de enfermedades reumáticas autoinmunes en la Comunidad Valenciana

El 25 de marzo ha tenido lugar en Valencia un encuentro muy significativo entre AVAAR, la Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, y Acera, la Asociación de Afectados por Enfermedades Reumáticas Autoinmunes y Musculoesqueléticas de Alcoy. El objetivo principal de esta reunión ha sido otorgar un sentido al asociacionismo y visibilizar el trabajo que se realiza en cada una de ellas. Durante la jornada de hermanamiento señalada, celebrada en la Fundación Quaes, se han presentado ambas asociaciones y se ha hablado de la importancia del conocimiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes. Asimismo, se ha organizado una comida y una visita cultural a La Lonja de la Seda, obra maestra gótica declarada Patrimonio de la Humanidad.

VALENCIA NOS ESPERA

25 DE MARZO 2023

ENCUENTRO ENTRE ASOCIACIONES

VISITA A LA LONJA DE LA SEDA

ASOCIACIÓN AVAAR
Asociación Valenciana de Afectados de Artritis

ASOCIACIÓN ACERA
Asociación de Afectados por Enfermedades Reumáticas Autoinmunes

- Salida de Alcoy 8:15h, Salida de Cocentaina 8:30h
- El evento iniciará a las 10:00h y finalizará a las 18:00h aproximadamente
- Conoceremos la asociación AVAAR
- Daremos a conocer la asociación ACERA
- Intercambiaremos testimonios y experiencias
- Realizaremos una visita cultural a la Lonja de la Seda

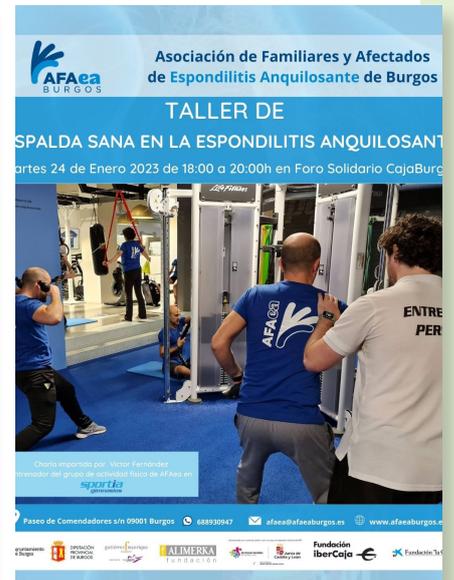
AFILIADOS
Coste del transporte a cargo de la asociación ACERA
Visita Cultural + Comida **16€**

NO AFILIADOS
Transporte + Comida + Visita Cultural **30€**

UBICACIÓN
FUNDACIÓN QUAES
Calle Méndez y Pelayo, Núm 25
Valencia

AFAea organiza dos talleres formativos para que se conozca la espondilitis anquilosante

AFAea ha arrancado el primer trimestre de 2023 con dos talleres formativos para que se conozca la espondilitis anquilosante a la par que ha fomentado el apoyo mutuo entre sus socios y socias. En enero, se llevó a cabo el Taller sobre “Espalda sana en la espondilitis anquilosante” impartido por Víctor de Sportia, el cual está disponible en su canal de YouTube, y en febrero se celebró otro taller formativo sobre “Nutrición en la espondilitis anquilosante” impartido por Lucía y Alba de Nutreburgos.



La delegación de ConArtritis-Mallorca participa en una demo de taichí

En estos tres últimos meses, en ConArtritis-Mallorca han tenido lugar varios talleres para ayudar a las personas que padecen artritis. El primero de ellos fue un taller de yoga, práctica que conecta el cuerpo y la mente provocando numerosos beneficios en las personas con artritis y, asimismo, una asociación de Taichí ha convocado a la delegación a participar en una demo de dicho arte marcial. El Taichí puede aportar efectos beneficiosos significativos en la amplitud de movimiento del miembro inferior, especialmente del tobillo, en las personas con artritis reumatoide. Esta acción, que se ha desarrollado en el parque de las Estaciones de Palma de Mallorca, ha contado con la implicación de cinco personas.



ConArtritis-Santiago realiza una jornada para evitar el aislamiento de las personas

La delegación de ConArtritis en Santiago de Compostela ha promovido una salida gastronómica-cultural. Se trata de una actividad de ocio que han podido compartir y disfrutar las personas con artritis, así como sus familiares y amigos. Todos ellos han podido degustar un cocido gallego típico de las fiestas de Carnaval y, posteriormente, se ha realizado una visita guiada al Museo Catedralicio y al Pórtico de la Gloria en la Catedral de Santiago.

¿Sabías qué?

¿Sabías qué?

El primer jacuzzi se inventó en las primeras décadas del siglo XX, exactamente en 1917, de la mano de siete hermanos italianos apellidados Jacuzzi.

Esta empresa comenzó produciendo aviones y pasó a crear bombas hidráulicas para uso agrícola. Todo cambió cuando en 1956 uno de los hermanos, Cándido Jacuzzi, quiso aliviar el dolor de su hijo Kenneth, afectado de artritis idiopática juvenil desde los 15 meses de edad.

A raíz de ser diagnosticado con esta enfermedad, Kenneth debía tomar hidroterapias para paliar de alguna forma el dolor provocado por la artritis y, al notar que las sesiones mensuales en el hospital le aliviaban de manera significativa las dolencias, en 1956 a los hermanos se les ocurrió transformar el mecanismo de una de las bombas hidráulicas de la empresa en un equipo terapéutico sumergible para la bañera que contribuyera a la curación del niño desde su propia casa. De esta idea surgió el conocido invento que llamarían con el apellido familiar: jacuzzi.

Poco después, los hermanos vieron el potencial del artilugio y lo rediseñaron para su comercialización. El primer modelo de bomba, el inicio del jacuzzi, fue el J-300, el cual producía un chorro de agua

que sintetizaba los efectos curativos de la hidroterapia y fue el proyecto definitivo que asentó los pilares de la compañía, proporcionándoles reconocimiento y notoriedad. Años más tarde, en 1968, uno de los hermanos revisó este modelo y creó una bañera en la que estaban integrados los chorros y el sistema de hidromasaje, un modelo mucho más parecido a lo que hoy en día se entiende por jacuzzi. Su origen dio forma a su lema “Jacuzzi: El agua que te mueve”.

El éxito de este renovado invento fue inevitable y, a medida que pasaban los años y la marca se fue consolidando, no cesaron de crecer y evolucionar, siempre con el objetivo de buscar el bienestar y la curación. Tras conseguir popularidad y fama internacional el jacuzzi se convirtió, ya no en una herramienta para tratar ciertas dolencias, sino en una nueva forma de relajarse y disfrutar.

Actualmente la marca de estos hermanos italianos tiene más de 250 patentes por todo el mundo, casi todas ellas tecnológicas, y muchas ligadas al bienestar de las personas. Esto representa todo un ejemplo de excelencia en el desarrollo de productos tecnológicamente avanzados y con un diseño inconfundible.

Con este claro ejemplo podemos ver



como la historia siempre nos sorprende y descubrimos cómo las casualidades a veces dan paso a inventos que hacen nuestro día a día mucho mejor. El agua siempre se ha utilizado para curar enfermedades desde tiempos inmemoriales, pero lo que no se podrían imaginar los hermanos Jacuzzi es que años más tarde todo el mundo conocería su invento y su apellido pasaría de ser un producto a convertirse prácticamente en una categoría. A pesar de las innumerables ventajas que pueden aportar los hidromasajes para personas con artritis, también debemos mencionar que las temperaturas demasiado elevadas y los chorros muy fuertes en momentos de alta actividad inflamatoria pueden ser contraproducentes. En momentos de estabilidad puede ir bien, pero cada caso particular debe comprobar cómo le va, pues ¡cada cuerpo es un mundo!

ARTRICONSEJITOS

Algunas tareas cotidianas pueden volverse bastante costosas cuando se tienen momentos de brote o la artritis está muy avanzada. Por ello, ConArtritis-Madrid ha decidido implementar la iniciativa que llevaba algunos años realizando la trabajadora Ester Chaperó de SAIPAR-Madrid en sus redes sociales personales y que, desde el pasado 4 de noviembre, comparte en el Instagram, Facebook y TikTok de dicha delegación. Cada viernes puedes encontrar un nuevo tip para facilitar tu vida con artritis. En los conocidos como “artriconsejitos”, se aplica la economía articular para desarrollar estas actividades, técnica empleada en Terapia Ocupacional para disminuir la sobrecarga articular, preservar la energía y función articular, favorecer la

autonomía, la seguridad y, con todo ello, la autoestima. Siempre con un toque de humor, que tan bien viene y sienta.

Lo más interesante de esta iniciativa es que, además, puedes ponerte en contacto a través del servicio de SAIPAR-Madrid para pedir algún artriconsejito en concreto o compartir algún tip que has encontrado para facilitarte tu día a día. De esta manera, tú también contribuyes a mejorar la calidad de vida de todo el colectivo. Contacta con el servicio de SAIPAR de ConArtritis-Madrid:

Teléfono/WhatsApp: 654522293
E-mail: saipar.madrid@conartritis.org



Test Campaña

Pensando en ti (hábitos de vida)

Resuelve el cuestionario y averigua cómo de saludable eres según tus respuestas. Una vez que empieces, deberás **CONtinuAR**lo hasta el final...

1/ CUANDO VAS AL MÉDICO, ES MÁS PROBABLE QUE...

- A No haga caso a las recomendaciones del médico, no tiene ni idea.
- B Le hago caso en parte, porque imagino que lo habrá estudiado en la carrera.
- C Sigo fielmente las pautas que me recomiende como si fuera mi padre o mi madre.

2/ ESTAS CUIDANDO TU ALIMENTACIÓN, PERO TUS AMIGOS TE INVITAN A CENAR, ¿QUÉ HACES?

- A Acepto y aprovecho a comer todo lo que no debería.
- B Acepto e intento no sobrepasarme mucho.
- C Acepto e intento elegir las cosas más saludables y ricas en Omega 3.

3/ ESTÁS A PUNTO DE IRTE A DORMIR Y...

- A Tengo que revisar por última vez todas mis redes sociales.
- B Por más que lo intento, no paro de pensar en otras cosas que no me dejan dormir.
- C La cama me atrapa, sin mis ocho horitas de sueño no soy persona.

4/ ¿CUÁL ES TU PLAN IDEAL PARA UN VIERNES POR LA TARDE-NOCHE?

- A Peli, manta y comida a domicilio.
- B Es viernes, aunque sea me paso a casa del vecino.
- C Mi cuerpo me pide salsa así que aprovecho para dar un paseo y conocer más a fondo mi barrio

5/ SALES DE FIESTA Y ERES EL AMIGO QUE...

- A Te bebes hasta el agua de los floreros.
- B Una copa y a casa, que está todo muy caro.
- C Equipo agua, aunque me pongan a parir.

Respuestas

A

Si la mayoría de tus respuestas son la **A**, tienes unos **hábitos de vida insalubres**. Seguir unos hábitos de vida poco saludables puede desembocar en un menor control del desarrollo y síntomas de enfermedades reumáticas como la artritis.

B

Si la mayoría de tus respuestas son la **B**, tienes unos **hábitos de vida mejorables**. Recuerda que tanto los médicos expertos como desde ConArtritis insistimos en adoptar aquellos estilos de vida más saludables. La dieta y el ejercicio son claves para convivir mejor con la enfermedad.

C

Si la mayoría de tus respuestas son la **C**, como dice Shakira en su canción, “te fe-li-ci-to, qué bien actúas”. Tienes unos **hábitos de vida saludables**. Gracias a ello, disfrutarás de una mejor salud y calidad de vida, además de afectar positivamente a la gestión de la enfermedad reumática y disminuir el riesgo de sufrir otro tipo de patologías.

ASÓCIATE
CON UN SOLO
CLIC

HAZTE SOCIO



Estrenamos podcast en Spotify



ConArtritis

Capítulo 1:
Hábitos de vida en las artritis
y espondiloartritis #HábitosDeVida



Terapia
ocupacional
en las Artritis
inmunomediadas

Alimentación
saludable y
planificación de
menús

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

Octubre
MES DE LA ARTRITIS Y
ESPONDILARTRITIS



Te ayudamos y asesoramos
¡Únete a nuestra red!



#TrabajamosEnRed

¡Contacta con
ConArtritis!

Horario de lunes a viernes de
9:00h a 14:00h



Servicio de Asistencia
Integral para Personas
con Artritis y Familiares

PACIENTE
ACTIVO
con Artritis Reumatoide

ASOCIACIONES



DELEGACIONES



conartritis
ALCORCÓN

conartritis
ALICANTE

conartritis
CÁCERES

conartritis
kids

conartritis
MADRID

conartritis
MALLORCA

conartritis
MARBELLA

conartritis
SANTIAGO

conartritis
TOLEDO

¿DÓNDE ESTAMOS?

www.conartritis.org
Calle Ferrocarril, 18, planta 2ª, oficina 1
Teléfono: 91 535 21 41
conartritis@conartritis.org

Síguenos en:



revista@conartritis.org