

Presentación del libro "Paso a paso, diario de la Artritis Reumatoide" impulsado por ConArtritis con motivo del Día Nacional de Artritis el 1 de octubre

"Paso a paso, diario de la Artritis Reumatoide" relata en primera persona todas las etapas de la enfermedad

- El libro recoge 15 historias de pacientes que narran su día a día con esta enfermedad, con el objetivo de acercar la enfermedad a la sociedad.
- La artritis reumatoide afecta entre el 0,3 y el 1% de la población española, sobre todo a mujeres.

Barcelona, 26 de septiembre de 2012. Médicos, investigadores, laboratorios farmacéuticos... han ofrecido hasta ahora su visión sobre la artritis reumatoide, una enfermedad que padecen más de 250.000 españoles. Ahora llega el turno de dar la palabra a quienes la sufren. Hoy se ha presentado en Barcelona el libro "**Paso a paso, diario de la Artritis Reumatoide**", donde los pacientes narran en primera persona su experiencia con la enfermedad.

Impulsando esta iniciativa está la **Coordinadora Nacional de Artritis** (ConArtritis). Para Antonio I. Torralba, su presidente, el objetivo de este libro planteado en forma de diario "es plasmar lo que sentimos las personas que padecemos Artritis Reumatoide, nuestra vivencia con los tratamientos y cómo la enfermedad afecta o cambia nuestra vida".

Son los propios pacientes quienes relatan en esta obra su día a día conviviendo con las diferentes fases de la dolencia. "Esa es la gran diferencia respecto a otros libros. Tenemos publicaciones dirigidas a pacientes o familiares realizadas por especialistas, desde el punto de vista sanitario. También hemos realizado estudios sociológicos. En este libro queríamos recoger sentimientos, vivencias, opiniones de personas que viven en primera persona la Artritis Reumatoide, de forma que es el lector el que puede sacar sus propias conclusiones de la enfermedad", comenta Antonio I. Torralba.

El presidente de ConArtritis explica también que la finalidad de este libro es hacer "visible algo que es invisible: nuestros sentimientos y experiencias con la enfermedad y todo lo que la rodea. Acercar esos sentimientos y experiencias a otras personas que puedan estar en la misma situación para que comprendan que no están solas, que somos un colectivo de más de 250.000 personas en España y que la enfermedad afecta a todos los ámbitos de la vida, también a nuestros familiares".

La Artritis Reumatoide es una enfermedad autoinmune caracterizada por la inflamación crónica de las articulaciones de curso progresivo, pudiendo producir destrucción articular. Su evolución impacta gravemente en la calidad de vida de los pacientes y en los peores casos, puede

evolucionar hasta provocar la incapacidad. Afecta principalmente a las mujeres tanto es así que hay tres mujeres afectadas por cada hombre que sufre esta patología.

Como explica el médico experto en reumatología, Dr. Moreno Muelas, *"la artritis es una enfermedad grave que afecta a entre el 0,3 y el 1% de la población española. La enfermedad suele empezar en mujeres de entre 30 y 50 años y los primeros síntomas son un brote de dolor que afecta a las manos y muñecas"*.

Actualmente, el tratamiento ha mejorado mucho en los últimos 15 años y es muy variado en función de la fase de la enfermedad. *"A pesar de estas mejoras de tratamiento, la AR acorta la vida entre 3 y 7 años en casos leves, y 10 años en casos graves. Por lo que es muy importante conseguir un diagnóstico lo más precoz posible para poder empezar un tratamiento inmediato"*, explica el Dr. Moreno Muelas.

El testimonio de Antonio Torralba, paciente

El propio Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, ha aportado su testimonio al libro. Es paciente desde hace más de 20 años de la enfermedad y desde hace 3 sufre incapacidad laboral para desarrollar su trabajo habitual. Su forma de vivir la enfermedad ha ido variando según la edad y su actividad. *"Tuve momentos muy duros en el trabajo. Al pasar varias veces por el quirófano, viví la incompreensión de los compañeros, los jefes y de todas las personas del entorno laboral"*, asegura Torralba.

Laly Alcaide también es paciente, sufre de Artritis Reumatoide desde hace 21 años y es una de las impulsoras de la Coordinadora. Cuando fue diagnosticada no había oído hablar nunca de esta patología y recibió muy poca información. *"Tardé tres años en contactar con más personas que tuvieran la enfermedad, y más tiempo aún en tener información dirigida a pacientes y que pudiera comprender y asimilar. Según mi experiencia, la información es muy importante para poder asimilar la enfermedad y para aprender a vivir con ella"*, asegura Laly.

Los síntomas de la enfermedad se manifestaron en Laly con hinchazón y dolor en una muñeca durante varios días. A partir de ahí, fue teniendo los mismos síntomas en distintas articulaciones y los intervalos de tiempo entre cada inflamación se fueron haciendo cada vez más cortos, a la vez que duraban más. *"Por las mañanas me costaba mucho levantarme, y cada vez tardaba más en poder "funcionar". Las manos me parecían de corcho. No podía separar los brazos del cuerpo y los pies me dolían al andar, estar de pie o simplemente al calzarme. Las cosas más sencillas o cotidianas como el aseo personal, vestirme o comer me suponían un enorme esfuerzo e iban acompañados de dolor"*, explica Laly Alcaide.

Para esta paciente, la sociedad española aún no está suficientemente informada acerca de la enfermedad, ya que muchos siguen asociando la artritis reumatoide como una dolencia de personas mayores, confundiéndola en muchos casos con la Artrosis. *"Esto hace que se le reste importancia"*, apunta Laly.

El presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba cree que se ha comenzado a considerar la Artritis Reumatoide como una enfermedad grave y que aunque *"hay mucha investigación en aspectos sanitarios, queda mucho por hacer en aspectos sociales"*. Espera que el libro **"Paso a**

paso, diario de la Artritis Reumatoide” ayude a concienciar a la sociedad a la vez que contribuya para que se identifiquen algunos de los síntomas o signos que permitan un diagnóstico precoz. *"Queremos desterrar algunos mitos, como que la Artritis Reumatoide es una enfermedad de personas de edad avanzada, que hay que soportar el dolor, que pedir ayuda supone molestar a los demás.... Lo que hay que hacer es normalizar la enfermedad para que sea vista como otras patologías consideradas graves",* concluye Torralba.

Día Mundial de la Artritis Reumatoide

Con motivo del Día Nacional de Artritis el próximo 1 de octubre, la Coordinadora Nacional de la Artritis, **ConArtritis**, repartirá el libro a partir del día 1 de octubre en todas aquellas poblaciones españolas que realicen actos para conmemorar el día mundial.

El libro está editado en formato diario y relata mediante testimonios reales todas las etapas por las que pasa un enfermo de artritis reumatoide con el objetivo de ayudar a los pacientes a enfrentarse a la enfermedad, pero también a familiares y amigos de aquellas personas que sufren la enfermedad y sobretodo dar a conocer a la sociedad esta patología.

Acerca de ConArtritis

La Coordinadora Nacional de Artritis, **ConArtritis**, es una asociación sin ánimo de lucro que engloba a 18 asociaciones de pacientes con artritis de toda España. Tiene como misión integrar y representar a las Asociaciones de Pacientes con Artritis ante las administraciones y los gestores sanitarios a fin de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración social y laboral y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. **ConArtritis** proporciona a las Asociaciones de Pacientes que engloba, su experiencia y asesoría, así como información de relevancia sobre la enfermedad y los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento. De manera continuada, **ConArtritis** promueve el conocimiento de la Artritis y sus consecuencias entre la sociedad en general.

Para más información

Inforpress

María Cavia / Laura Puig

Tel: 93 419 06 30

Mail: mcavia@inforpress.es / lpuig@inforpress.es