

Con el patrocinio de:



## Editorial

### Que la Artritis Idiopática Juvenil ¡no te pare los pies!

**E**res joven, lleno de vitalidad, de curiosidad y de inquietudes. Continúa tu camino, con pasos firmes, sueña, sonríe, llora y, sobre todo, vive. ¿Tienes artritis?, yo también y lo único que podemos hacer es lanzar un grito de visibilidad, si no lo hacemos nosotros, ¿quién lo hará?

Crecer con una Artritis Idiopática Juvenil no es fácil. La opinión pública suele desconocer que esta patología también afecta a gente de corta edad, por lo que luchar contra tópicos y contra la AR se convierte a veces en una ardua batalla. La incompreensión puede hacerte sentir débil, confuso o perdido, pero tranquilo: todo llega y todo pasa.

La adolescencia es la etapa de conocer el mundo. Aquí surgen los primeros grandes cambios que cualquier adolescente puede presentar: las preguntas sin respuesta, el primer amor, la amistad, las fiestas, etc. Un joven afectado por artritis también debe disfrutar de esto aunque podemos ver mermados todos estos descubrimientos. Y es que, al fin y al cabo, es muy bonito pensar en que podemos actuar como cualquier otro

adolescente pero, en realidad, ni todo es negro ni todo es blanco. Por ello, al igual que debemos ver más allá de las limitaciones de nuestro cuerpo, no debemos obviar los cuidados pertinentes. Atender a las recomendaciones médicas es esencial para mejorar nuestra calidad de vida,

**“Los adolescentes afectados pueden y deben disfrutar, conociéndose a sí mismo”**

pero esto no tiene por qué resultar una sobre carga. La fuerza interior debe ser tu tesón más patente, tú y solo tú conoces lo que realmente te pasa, tus limitaciones y tu bienestar porque esta enfermedad también aporta buenos momentos. Te ayuda

a conocerte a ti mismo, a ver la vida desde otra perspectiva y, sobre todo, a valorar los buenos momento. Entiendo que para aquellos que les acaban de diagnosticar una artritis no sea fácil ver la luz en el principio del túnel pero no permitamos que nos pare los pies porque, dejar de caminar, es lo único que nos impide encontrar la salida de lo que, en un principio, parece un laberinto.

Ahora, grítalo conmigo y muéstrale a los de “ahí fuera” que a pesar de tus problemas de salud, estás ahí, igual que ellos. ¡Hazte notar!



Lucía Fernández,  
representante de AMAPAR.

*ConArtritis es la Coordinadora Nacional de Artritis que representa a las personas afectadas por Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil. Su objetivo es integrar a las diversas asociaciones que la constituyen en todo el territorio nacional con la intención de hacer que la artritis sea una enfermedad reconocible y conocida.*

Puede encontrarnos en:  
C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A  
28003, Madrid

Teléfonos de contacto:  
902 013 497 - 91 535 21 41

Página web:

[www.conartritis.org](http://www.conartritis.org)

Atención general:

[conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org)

## ConArtritis al día

### Verano especial para niños con ER

La Sociedad Española de Reumatología (SER) junto con la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) han organizado un campamento muy especial para niños con enfermedad reumática. Su único objetivo es fomentar la mejora de su autonomía, así como favorecer las relaciones sociales y solidaridad en este tipo de pacientes. Pero, por otra parte, también se organiza con la finalidad de dar apoyo y ayuda a los padres. Para Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, “organizar este tipo de actividades resulta muy gratificante porque favorece la mejora física y aní-

mica de los niños, ya que les ayuda a aprender a manejar mejor sus síntomas y conviven durante unos días con otros niños que se encuentran en su misma situación”. El campamento se llevará a cabo en la Granja Escuela Albitana de Brunete (Madrid) desde el día 6 al 20 de julio, y tendrá una capacidad para 40 niños de entre 8 y 14 años de todo el territorio nacional, y que tengan estable su enfermedad.



### “De paciente a paciente en el Hospital de Día” en Sevilla y Madrid

ConArtritis, junto con la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR), y la Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASEPAR), y la colaboración de Roche, han llevado a cabo nuevos encuentros dentro de su programa “De paciente a paciente en el Hospital de Día”, actividad en la que un reumatólogo y otros especialistas responden a todas las dudas de las personas asistentes sobre la artritis reumatoide. En Sevilla la cita fue el 6 de mayo en el Hospital Virgen Macarena, bajo el programa “El día a día de la artri-



tis reumatoide. Dieta y nutrición” de la mano de la Dra. Carmen Vargas y D<sup>a</sup> Carmen Rodríguez Caro; así como en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, el 14 de mayo, donde se impartió “Epidemiología y líneas de investigación actual en artritis reumatoide” por parte del Dr. Esteban Rubio Romero, y “Sexualidad y artritis reumatoide” con Ana Vales Hidalgo, psicóloga y sexóloga, como ponente. Por su parte, en Madrid el encuentro fue en el Hospital Universitario 12 de octubre, el 16 de mayo, con la Dra. Eugenia Enriquez y D<sup>a</sup> María José Díaz.

### De nuevo en el Congreso de la SER

Como viene siendo habitual en los últimos años, ConArtritis ha estado presente en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología. Ésta, su 39 edición, se celebró en el Palacio Magma Arte & Congresos de Tenerife, del 21 al 24 de mayo.

Este encuentro anual pretende ser un lugar de intercambio de experiencias, conocimientos entre profesionales y, cada vez con mayor fuerza, con las asociaciones de pacientes. Por ello, ConArtritis participó con la colocación de un stand donde se informó a todos los interesados sobre la artritis



reumatoide, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil, así como de las diferentes actividades y proyectos que se realizan desde la Coordinadora. Tanto en las mesas redondas, como en las conferencias y cursos que se impartieron en el Congreso la artritis reumatoide tuvo una importante presencia.

## Presentación del estudio más extenso sobre AR

Más de 10.000 pacientes de 42 países han prestado su ayuda para elaborar el estudio mundial más extenso sobre la artritis reumatoide, el cual fue presentado el 11 de junio con motivo de la puesta en marcha de la campaña internacional **“RA: Join the fight, comprendiendo la artritis reumatoide”**, una iniciativa de AbbVie con la que se pretende ayudar e informar tanto a pacientes como a la población general sobre la artritis reumatoide. Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, participó en la rueda de prensa de la presentación. Junto con Indalecio Monteagudo, reumatólogo del H.G.U. Gregorio Marañón de Madrid, dieron a conocer los resultados de la encuesta realizada a pacientes españoles. Entre estos destaca que sólo en España, 1 de cada 3 pacientes asegura que sabe lo necesario o bastante sobre cómo manejar la artritis reumatoide, en comparación con el 74% de pacientes que han

declarado lo mismo a nivel internacional. Aún así, el 89% dice saber por qué es importante controlar su enfermedad, mientras que el 71% siente que su artritis está bajo control; el 60% cree erróneamente que mientras no tenga ningún dolor, su enfermedad está controlada; y el 41% no sabe que el daño que ocasiona es irreversible. Con respecto a estos datos, Antonio I. Torralba declaró, “Desde las asociaciones se ofrece información para que la persona sepa afrontar las diferentes etapas de la artritis reumatoide. Un paciente activo mejorará su control sobre la enfermedad. Cada paciente debería hablar con su médico de su experiencia y de sus objetivos para el futuro”.



## ConArtritis a favor de regular las ATE

La Organización Médica Colegial (OMC) ha presentado un manifiesto en el que pide la regulación de las Alternativas Terapéuticas Equivalentes (ATE) o cualquier otra denominación con las que se les clasifique, con el objetivo de que éstas estén basadas en ensayos clínicos diseñados con esta finalidad, de acuerdo con directrices internacionales aplicables a nuestro país. De esta forma la OMC se ha posicionado en relación a la proliferación que diferentes medidas que se están impulsando desde algunas administraciones sanitarias autonómicas. La Organi-

zación no se opone a que se hagan estudios sobre este ámbito, pero sí rechaza que varios medicamentos, por pertenecer al mismo grupo terapéutico o compartir indicación, se consideren alternativas terapéuticas equivalentes o alternativas terapéuticas de eficacia similar. En el manifiesto también expresan su deseo de que el médico pueda ejercer con libertad la función de prescribir, teniendo como prioridad los intereses del paciente. ConArtritis, y otras asociaciones de pacientes, han firmado un comunicado en el que muestran su apoyo al manifiesto de la OMC.

## Madrid acoge EULAR

En el marco de la presentación de más de 320 abstracts de forma oral, cerca de 1.800 póster, 750 conferencias y con la asistencia de 14.000 científicos, médicos, profesionales de la salud y otras áreas relacionadas, provenientes de 110 países, desde el 12 al 14 de junio, en el IFEMA-Feria de Madrid, se llevó a cabo el Congreso Anual Europea de Reumatología, EULAR. Como en anteriores ediciones, ConArtritis estuvo presente en el evento apoyando a los diferentes profesionales y recopilando información para potenciar su labor.



## Ya estamos preparando “Octubre, mes de la Artritis”

Podemos decir que la novena edición de “Octubre, mes de la Artritis” ya ha comenzado porque, tanto ConArtritis como las asociaciones miembro y las invitadas, han iniciado los preparativos. La búsqueda de lema, la imagen, los temas a tratar, las fechas en

las que se llevarán a cabo de las diferentes actividades, se están concretando por lo que pronto habrá más novedades.

Si quieres informarte, ponte en contacto con tu asociación más cercana o con la Coordinadora.



## Las Asociaciones informan

### I Jornada Aragonesa de Enfermedades Reumática

**ARO** **Asociación Artritis Oscense** Teniendo en cuenta datos como que en España hay más de 10 millones de personas que padecen una enfermedad reumática, resulta fundamental la organización de eventos como la I Jornada Aragonesa de Enfermedades Reumáticas para Pacientes, que organizó la Sociedad Aragonesa de Reumatología, con el patrocinio de Pfizer y gracias a la ayuda de entidades como la Asociación Artritis Oscense (ARO), la cual pertenece a ConArtritis. La Jornada, que tuvo lugar el 6 de junio en Zaragoza, se centró en acercar a la población las enfermedades reumáticas para velar por su salud articular, y proporcionar una información básica y necesaria sobre estas patologías. Para ello, se organizó como una gran consulta médica, donde todos los interesados recibieron consejo a pie de calle y se pudieron someter a pruebas diagnósticas.

También se contó con la intervención de diferentes reumatólogos y pacientes, como la Dra. Marta Medrano, reumatóloga del H.U. Miguel Servet de Zaragoza y presidenta de la Sociedad Aragonesa de Reumatología; la Dra. Rosa Roselló, reumatóloga del Hospital San Jorge de Huesca; D<sup>ña</sup>. Eva Rodríguez, presidenta de A.R.O.; y D. Emeterio Giménez, vocal de A.R.O.



### El reto de Ana Isabel, presidenta de ACREAR

Los conceptos de superación y deporte pueden estar ligados. Este es el caso de Ana Isabel Alarcón Prieto, presidenta de ACREAR (Asociación de Enfermos de Artritis Reumatoide de Ciudad Real) al decidir acompañar a Eugenio Criado Jiménez en su reto personal (paciente de fibrosis pulmonar) a realizar el Camino de Santiago desde Ponferrada (del 23 al 31 de mayo). Para Ana Isabel esta aventura ha supuesto "querer dar ánimo a todos los compañeros de esta patología. El tener ilusión es algo que no se debe perder, se puede realizar todo lo que te propongas dentro de nuestras posibilidades, lo último es tirar la toalla". Sobre el recorrido nos ha con-



tado, "El camino es duro, no sé de donde se sacan las fuerzas y ganas para seguir. Fue un total de 220 km, unas veces en bicicleta y otras andando. Por la dificultad del terreno y porque me dolían las manos, yo opté por hacer más recorrido andando. La experiencia ha sido maravillosa, no se puede explicar con palabras lo que se siente. El día que llegamos nos pusimos a llorar, dejamos aflorar las emociones y sentimientos que teníamos en todo el recorrido y, por supuesto, la satisfacción de haberlo conseguido, itodavía no me lo creo!".



### Actividades de AVAAR

La Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAAR, ha realizado diferentes actividades. El abril estuvieron presentes en el I Congreso Nacional de Paciente Crónicos de SEMERGEN, así como en la feria de salud de Alfarfar como representantes de los pacientes de artritis, ofreciendo información. Por último, el 15 de mayo organizaron una excursión lúdica a Castellón, donde visitaron la Delegación del Consell y Museo Etnológico, junto con las asociaciones de pacientes de espondilitis y lupus. La actividad fue gratuita.



 <p>La Liga de Enfermos Vizcaínos afectados de Artritis Reumatoide (LEVAR), como viendo haciendo el resto del año, ha impartido una nueva charla a sus asociados y las personas interesadas en el tema. En concreto fue el día 29 de mayo en el salón de Actos de</p>	<p>Bolunta, de Bilbao. El tema elegido fue el Bio-magnetismo, del cual habló Ricardo Arnaiz, terapeuta acupuntor y biomagnetista. No olvides que LEVAR constantemente realiza actividades como estas, así que si estás interesado en asistir ponte en contacto con ellos. <a href="http://www.lear.es">www.lear.es</a></p>	 <p>AVAAR está difundiendo por diferentes vías un vídeo que han grabado, en el que uno de sus representantes explica en qué consiste el trabajo de la asociación. ¡Ayúdale a difundirlo! <a href="http://www.youtube.com/watch?v=dRrB7731iYY">www.youtube.com/watch?v=dRrB7731iYY</a></p>
--	--	---

Para recibir los boletines de ConArtritis, en formato digital, rellene este cupón adjunto y envíelo a:

C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A, 28003, Madrid.

También puede enviarlo por mail a: [conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org)

Nombre y apellidos:.....

Dirección:..... Ciudad:.....

Teléfono:..... Mail:.....

#### Protección de datos

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, al realizar este formulario, usted da su consentimiento expreso para que sus datos se incorporen a un fichero automatizado de datos, cuya finalidad es la de poder contactar

con usted e informarle de nuestros productos y servicios. Así mismo, Ud. puede ejercer los derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición, dirigiéndose por escrito a ConArtritis, Coordinadora Nacional de Artritis, C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A (28003 Madrid), indicando claramente su nombre, apellidos, DNI/pasaporte y domicilio.

Edita y diseña:

Gabinete de Comunicación y Prensa de:



(Coordinadora Nacional de Artritis)

C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A. 28003 Madrid

Tfno: 91 535 21 41 – Fax: 91 535 21 41

Mail: [prensa@conartritis.org](mailto:prensa@conartritis.org)

Web: [www.conartritis.org](http://www.conartritis.org)