



**A M A P A R**

**Asociación Madrileña de Pacientes con  
Artritis Reumatoide**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**AÑO 2004**

**INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO**

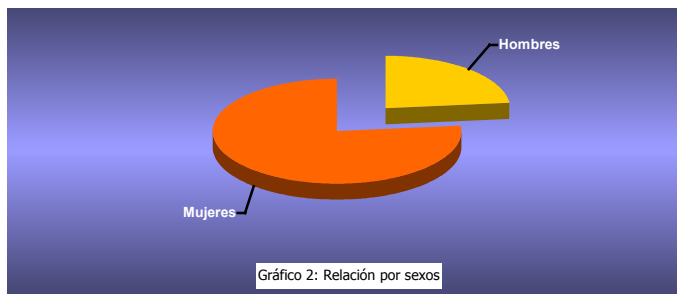
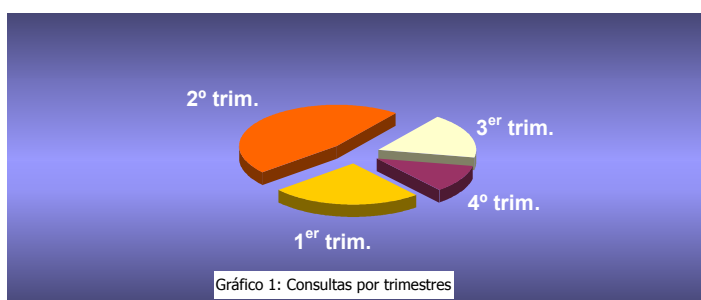
Durante el año 2004 se ha mantenido el Servicio de Información y Orientación para pacientes con Artritis Reumatoide, Artritis Idiopática Juvenil, Artritis Psoriasisica, Síndrome de Behçet, Síndrome de Reiter y Síndrome de Still, así como a sus familiares, tanto de forma presencial como mediante teléfono o e-mail.

En cualquiera de los casos se ha tomado nota de los datos de la persona que se ponía en contacto con nosotros, de la información que se nos solicitaba y de la que enviábamos. De esta forma podemos realizar un estudio sobre las necesidades de los pacientes o saber qué es lo que se espera de la asociación. También nos sirven para decidir las actividades y preparar las subvenciones.

**CONSULTAS REALIZADAS POR TELÉFONO O PERSONALMENTE:**

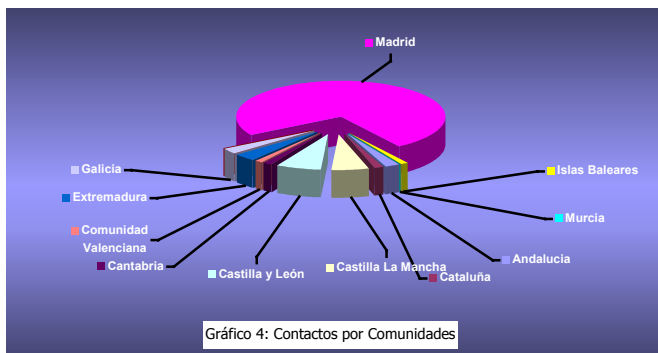
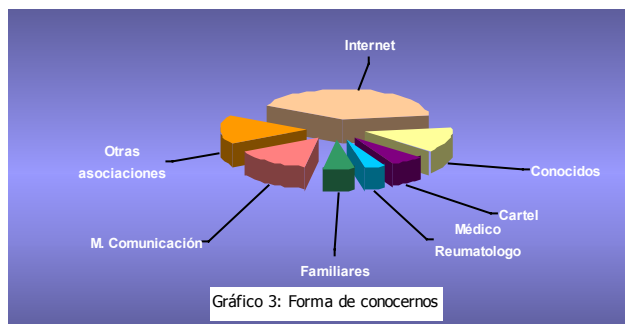
Por nuestra experiencia en años anteriores sabemos que las consultas se distribuyen de forma homogénea durante todo el año, aunque con un ligero descenso durante el tercer trimestre, coincidiendo con las vacaciones estivales.

Por el contrario en el año 2004 se ha producido unas diferencias grandes entre unos y otros trimestres, debido a los dos cambios de sede que ha realizado AMAPAR durante el año -uno al principio y otro en el cuarto trimestre-, hasta el punto que incluso, como podemos ver en el gráfico 1, las consultas realizadas en el cuarto trimestre han estado por debajo de las realizadas durante los meses de verano.



La relación de personas que se ponen en contacto con la asociación son en un 83 % de pacientes, un 16 % familiares y un 1 % amigos o conocidos. De ellos, como podemos ver en el gráfico 2, el 77 % son mujeres y el 23 % hombres, debido a que en el caso de la artritis reumatoide –patología sobre la que se realizan la mayoría de las consultas- la relación entre mujeres y hombres que padecen la enfermedad es de 3:1.

La forma de conocer a la asociación, aparece en el gráfico 3, en él se puede ver que ha sido principalmente a través de Internet, seguido de los medios de comunicación, otras asociaciones y conocidos.



Aunque AMAPAR es una asociación cuyo ámbito es la Comunidad de Madrid ha recibido llamadas desde diferentes comunidades autónomas, en especial de Castilla La Mancha y Castilla y León, gráfico 4. Desde la asociación se les envía a todos la información solicitada, cuando hay asociaciones en la zona se les remite a ella para que puedan contactar con otros pacientes y familiares y asistir a las actividades que ellos desarrollen.

Dentro de la Comunidad de Madrid, el 68 % de las consultas procedencia de Madrid capital, el 32 % restante se recibe de catorce poblaciones cercanas a la capital o bien comunicadas con ella. No hay consultas de zonas alejadas o de poblaciones pequeñas, seguramente por la falta de información sobre la asociación. Gráfico 5

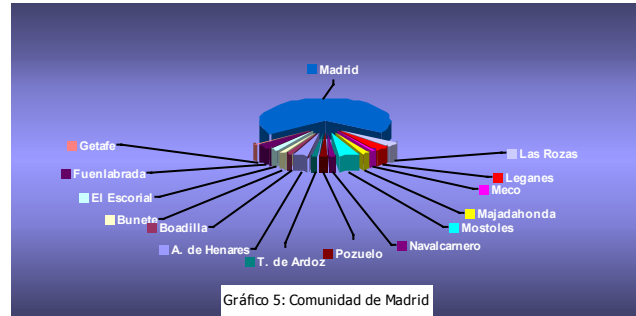


Gráfico 5: Comunidad de Madrid

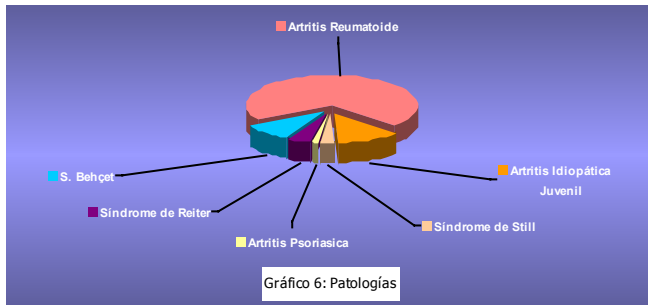


Gráfico 6: Patologías

De todas las patologías que agrupa AMAPAR la que realiza la mayoría de las consultas (76,53 %) son los personas con Artritis Reumatoide, seguidos por las de Artritis Idiopática Juvenil (10,43 %) y Síndrome de Behçet (9,57 %). Gráfico 6

El tipo de consultas que se realiza es muy variado, aunque como podemos ver en el gráfico 7 el 57 % de las consultas están referidas a la propia enfermedad y a las relacionadas con la asociación.

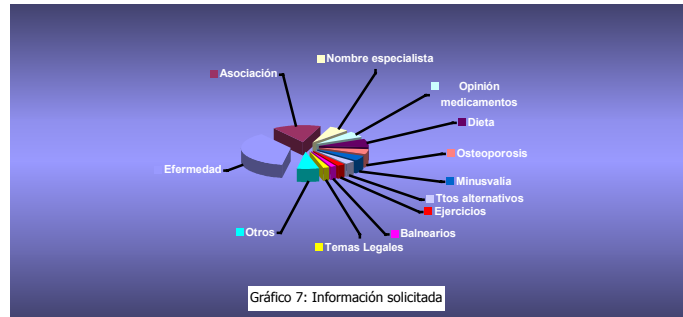


Gráfico 7: Información solicitada

### CONSULTAS REALIZADAS POR CORREO ELECTRÓNICO:

Este año se ha producido un incremento de los correos electrónicos recibidos solicitando información a la asociación. Aunque, como se puede apreciar en los gráficos, en ellos no podemos recoger tanta información como cuando se realizan los contactos por teléfono o personalmente.

En el gráfico 8 podemos ver que a pesar de haber correos en los que no sabemos cuál es el sexo de la persona que se pone en contacto con nosotros, el número de mujeres que lo hacen es el triple que el de hombres. Y de estas personas el 67 % son pacientes, el 23 % son familiares y un 10 % no indican nada.

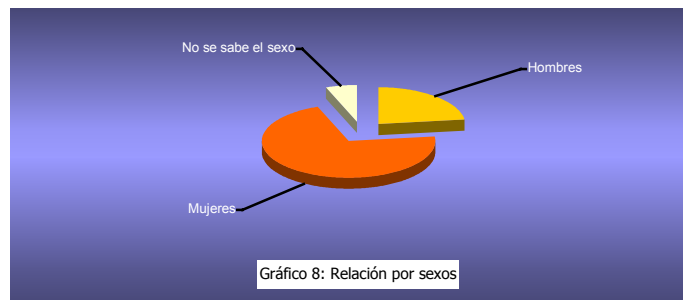


Gráfico 8: Relación por sexos

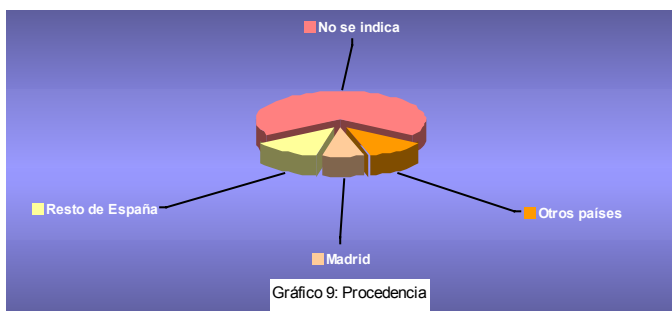
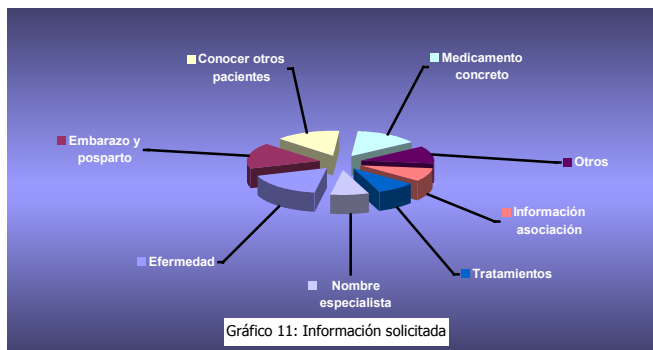
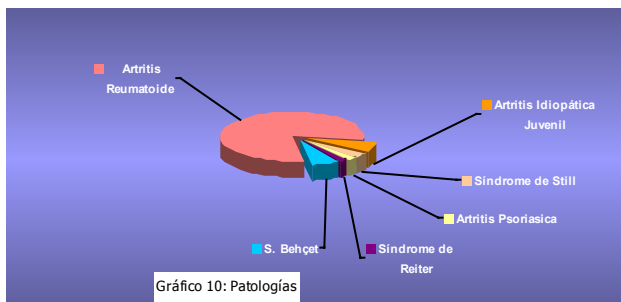


Gráfico 9: Procedencia

En cuanto a la procedencia (gráfico 9), desconocemos de donde nos escriben el 68 % de las personas, el 20 % proceden de España – 7 % de Madrid-, y el resto (12 %) nos escriben desde otros países.

Las consultas por patologías siguen la misma relación que las realizadas por teléfono y personalmente: el 80 % están referidas a la artritis reumatoide, seguida por la Artritis Idiopática Juvenil y el Síndrome de Behçet.



El tipo de consultas es más reducidos que cuando se realizan por teléfono o personalmente y los porcentajes suelen estar más equilibrados. Una consulta que suele hacerse con bastante frecuencia y que casi no se plantea por otros medios es la relacionada con el embarazo y el posparto; también se manifiesta a menudo el deseo de conocer a otros pacientes con los que poder compartir experiencias.

## PÁGINA WEB

AMAPAR dispone de una página web desde el año 2001, año en el que se crean los primeros bocetos de la página y se establecen la población diana y los objetivos claves. Desde entonces se han ido realizando una serie de modificaciones para que pueda ser un fiel reflejo de la asociación y de los servicios que deseamos dar tanto a los pacientes como a sus familiares. Aunque la página también está dirigida a otras asociaciones, grupos de ayuda mutua, profesionales sanitarios y sociales (trabajadores sociales y orientadores).

En ella podemos consultar información sobre AMAPAR, cómo contactar con ella, colaborar, noticias y actividades y descargar el boletín de inscripción. También se puede acceder a información de las distintas enfermedades que integra, creándose enlaces con la página web de la Sociedad Española de Reumatología.

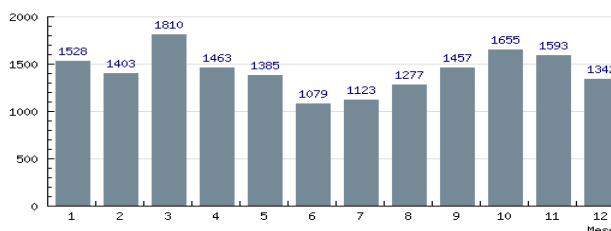
Como las visitas se realizan desde cualquier punto geográfico hay una relación de asociaciones españolas de artritis, asociaciones que agrupan varias enfermedades reumáticas y ligas, además de asociaciones de Latinoamérica y de ámbito internacional.

En el apartado de Discapacidad y Empleo se muestran recursos para discapacitados, dónde solicitar la minusvalía, bolsas de empleo y cursos gratuitos. En cuanto a los enlaces recomendados se incluyen enlaces a páginas web relacionadas con temas de salud, formación, empleo y discapacidad.

Por último decir que desde el principio de la creación de la página web funciona el Libro de Visitas, con él existe la posibilidad de publicar y leer mensajes e intercambiar direcciones de correo electrónico con personas que tengan la misma problemática o dejar tu dirección de correo electrónico para que te contesten. Durante el 2004 los datos del Libro de Visitas son:

- Visitantes totales: 1.907
- Accesos totales: 4.000
- Total mensajes insertados: 49
- Media de visitantes diarios: 5,22
- Media de accesos diarios: 10,9
- Media de mensajes diarios: 0,13

En cuanto a las visitas que ha recibido la página web este año han sido 17.115, siendo el mes en el que más visitas se han realizado, el de marzo y en los que menos los meses de junio, julio y agosto.





AMAPAR

**Asociación Madrileña de Pacientes  
con Artritis Reumatoide**

C/ Cea Bermúdez 14-A, 5ª planta - despacho 5

28003 Madrid

Tlfo: 91 535 88 07

Móvil: 654 522 293

Siendo las secciones más visitadas: libro de visitas, enlaces recomendados, síndrome de Reiter, cursos gratuitos, Still del adulto, Artritis Idiopática Juvenil, noticias y actividades, datos sobre AMAPAR, minusvalía y enlaces sobre empleo

**LOGROS DE AMAPAR**

En el primer trimestre de 2004 AMAPAR consiguió que el Instituto Madrileño de la Salud, editase e imprimiese el cartel de la asociación, el boletín de inscripción y el folleto de Artritis Idiopática Juvenil.

**AMAPAR**

**ARTRITIS REUMATOIDE**  
**ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL**  
**ARTRITIS PSORIÁSICA**  
**SÍNDROME DE BEHÇET**

Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide

**AR**  
AMAPAR

C/ Cea Bermúdez, 14-A, 6º - despacho 2 - 28003 MADRID  
Teléfonos: 91 535 88 07 y 654 522 293 Fax: 91 535 86 54 Martes de 11-14 y 17-19 h  
e-mail: amapar@amapar.org y Web: www.amapar.org

**Asociación Madrileña de Pacientes  
con Artritis Reumatoide**

C/ Cea Bermúdez, 14-A, 6º - Despacho. 2.  
28003 Madrid

Horario:  
**Martes de 11 a 14 h y de 17 a 19 h.**

Teléfono: 91 535 88 07  
Móvil: 654 522 293  
Fax: 91 535 86 54

e-mail: amapar@amapar.org  
Web: www.amapar.org

**AMAPAR**

Patrocina:

Instituto de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO  
Comunidad de Madrid

Para el cartel se eligió una fotografía en las que se le daba un gran protagonismo a las manos y en las que se refleja un sentimiento de acogida y apoyo, el motivo de elegir unas manos es porque son muy representativas en la enfermedad.

En el boletín de inscripción se explica qué es AMAPAR y a quién va dirigida la asociación, así como los datos de contacto y horario de la asociación.

Durante el mes de abril se presentaron los estatutos de AMAPAR en el registro para adaptarlos a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, aprovechándose para realizar una modificación completa de los mismos.

Este año se ha firmado un acuerdo de colaboración con el Master de Intervención en la Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid, por el cual psicólogos que estaban realizando el master podrían realizar prácticas en la asociación.

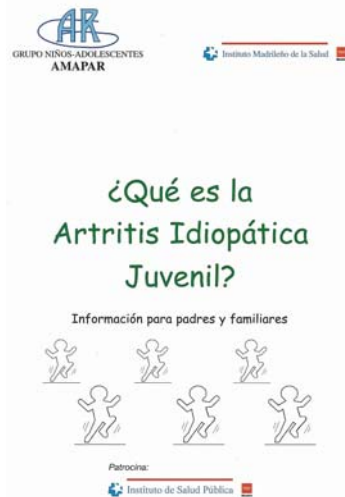
También ha conseguido el Servicio "Plan Ayuda" de MRW, por el cual podemos beneficiarnos de descuentos en envíos tanto nacionales como internacionales. Desde el mes de octubre estamos integrados en la Federación Madrileña de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid **FAMMA**, aunque no fue hasta diciembre cuando esta decisión se ratificó por el comité Ejecutivo de FAMMA y se produjo la entrada oficial.

Fue en octubre cuando se produjo la creación de la Coordinadora Nacional de Artritis, con la firma del acta fundacional y los estatutos, por parte de las asociaciones: Asoc. Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide **AMAPAR** (presidente), Asoc. Cordobesa de Enfermos Afectados de Artritis Reumatoide **ACOARE**, Asoc. Asturiana de Enfermos Artríticos **ASENAR**, Asoc. Malagueña de Artritis Reumatoide **AMARE**, Asoc. Valenciana de Afectados de Artritis Reumatoide **AVAAR**, Asoc. Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide **ASEPAR**, Asoc. Onubense de Pacientes de Artritis Reumatoide **AOPAR** y la Asoc. Salmantina de Artritis Reumatoide **ASAPAR**.

**ACTIVIDADES**

**ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN**

El día 27 de mayo se celebró la **I Conferencia de AMAPAR**, patrocinada por el laboratorio **Shering Plough**, en la que se presentó el folleto realizado por AMAPAR y editado por el Instituto Madrileño de Salud "¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil? Información para padres y familiares".



Los ponentes de las conferencias fueron la Dra. Rosa Merino, reumatóloga del Servicio de Reumatología Infantil del Hospital Universitario de la Paz, con la ponencia "Reumatología Infantil" explicó aspectos de la Artritis Idiopática Juvenil, su incidencia y tratamientos.

El Dr. Santiago Muñoz, reumatólogo del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de la Paz, expuso en su ponencia "Novedades Clínicas en el tratamiento de las artropatías inflamatorias", el correcto seguimiento de un paciente con artropatías inflamatorias y las novedades terapéuticas más importantes desarrolladas en los últimos años.

Por su parte, Dña. Marta Redondo, psicóloga del Master en Intervención de la Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid en su ponencia "Una propuesta de intervención psicológica", describió las distintas técnicas empleadas en el programa de intervención cognitivo-conductual en pacientes con artritis reumatoide y presentó los resultados del mismo de cara al manejo de las emociones negativas, el dolor y la discapacidad asociados a la artritis reumatoide.



Desde el 9 de febrero al 26 de abril todos los lunes de 18:00 a 19:30 AMAPAR realizó en colaboración con el Master de Intervención en la Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid un programa piloto de Intervención psicológica en los pacientes con artritis reumatoide.

Con este programa se perseguían tres objetivos generales que se han alcanzado al finalizarlo:

1.- El aprendizaje de diversas técnicas psicológicas para lograr el control y reducción en la intensidad y frecuencia del dolor crónico provocado por la artritis reumatoide.

2.- Dotar a los pacientes de estrategias psicológicas que les permitan manejar la respuesta emocional negativa (ansiedad, depresión e ira) que está asociada al dolor, la discapacidad y la propia actividad de la enfermedad.

3 - Lograr que los pacientes tengan recursos para enfrentarse a sus tareas de la vida cotidiana de forma efectiva a pesar de la incapacidad funcional provocada por la enfermedad, sin que se limiten sus actividades habituales y mejorando así su calidad de vida.



### “¡CUÍDATE, TÚ DECIDES!”

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE



#### Taller de terapia: prácticas alternativas para aliviar el dolor

Los meses de Octubre y Noviembre, los martes de 18:00 a 20:00 horas

C/ Cea Bermúdez, 14 – 5ª planta Despacho 5 Madrid 28015

Telf.: 535 88 07/ 654 522 293

Los martes de octubre y noviembre, de 18:00 a 20:00 horas se ha realizado el taller ¡Cuídate, tú decides!, taller de terapia de prácticas alternativas para aliviar el dolor. En él se han tratado diferentes aspectos de la vida cotidiana dotando a los pacientes de los recursos necesarios para desenvolverse sin ayuda de terceras personas. Aplicándose técnicas de rollplaying, dinámicas de grupo y ejercicios individuales de manipulación de objetos cotidianos.

Las dinámicas grupales han favorecido el aumento de la autoestima en los pacientes que han comenzado a verse como elemento principal y protagonista para solucionar, o al menos, aliviar las consecuencias de su enfermedad.

Generándose una nueva visión de la enfermedad, no sólo por parte de los participantes, sino también en su entorno ayudando en las relaciones familiares, sociales y laborales.

Por otra parte hasta octubre del 2004 se han continuado, todos los primeros martes de mes, con las reuniones que la asociación celebraba para pacientes con artritis reumatoide y enfermedades afines. A partir de esta fecha ha sido imposible seguir con ellas por falta de espacio donde celebrarlas, aunque no se descartan seguir las haciendo durante el año 2005 en cuanto consigamos un lugar adecuado.

Nuestro deseo de continuar con ella es porque hemos podido comprobar que para aquellas personas que se les acaba de diagnosticar la enfermedad el contactar con otras personas que han pasado por la misma situación les ayuda a superar el tiempo de adaptación a la enfermedad con más tranquilidad. En el caso de aquellas personas que teniendo hace bastante tiempo la enfermedad no han estado en contacto con otros pacientes, al contactar con ellos se siente menos aislados y más comprendidos, ayudándoles las reuniones a sentirse mejor y aumentar su autoestima.

## PONECIAS

En enero el presidente de AMAPAR realizó la ponencia “Una puerta abierta a la esperanza” en la que examinaba las necesidades que los pacientes reumáticos tenemos, para poder plantearlas en los ámbitos adecuados.

Con motivo de Les 4<sup>emes</sup> Journées Nationales d’Information sur la Polyarthrite Rumatoide. París, a la que asistieron el vicepresidente de la Asociación Valenciana de Afectados de Artritis **AVAAR** y el presidente de **AMAPAR**, se realizó una ponencia ante representantes de ligas y asociaciones sociales europeas. En la que el presidente de AMAPAR habló de la situación de los pacientes y asociaciones dentro del Sistema Sanitario Español; presentando también la Coordinadora Nacional de Artritis, explicándoles por qué y para qué se crea y qué es lo que se desea conseguir con su creación.

## REUNIONES

A lo largo de todo el año 2004 AMAPAR ha tenido reuniones con distintas entidades con el fin de presentarles la asociación, los proyectos en los que estamos trabajando, las líneas de actuación futuras de la asociación y para establecer una posible colaboración con ellas.

Así en febrero se mantuvo una reunión con la Secretaría de Juventud y Políticas Sociales de **UGT**. En junio con la Coordinadora de Servicios de la **Dirección General de la Mujer**. En julio con el Director General de Coordinación Sanitaria, Participación y Relaciones Institucionales y el Jefe de Servicio de Coordinación Sanitaria y Participación de la **Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid**. También en julio se realizó la reunión con el Jefe de la Unidad Técnica del Departamento de SAMUR Social, Personas sin Hogar e Inserción Social de la **Concejalía de Gobierno de Empleo y Servicios al Ciudadano**. Y por último, en



septiembre mantuvimos una reunión con el Director de la **Dirección General de Salud Pública y Drogodependencias** y con los directores médico y comercial del laboratorio **Gebro Pharma**.

Por otro lado, se han realizado reuniones encaminadas a valorar la colaboración de una o varias entidades en un proyecto concreto, de este modo se han mantenido reuniones en los meses de febrero y diciembre con la **Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid APTOCAM**, y con el laboratorio **Shering-Plough** para un proyecto de terapia ocupacional. Durante los meses de marzo, junio y diciembre con un representante de la **Oficina del Defensor del Menor** para la edición del cuento realizado por AMAPAR "Un misterio por resolver" Y en noviembre con el Jefe de Servicio de Rehabilitación del **Hospital Gómez Ulla** para un proyecto de Hidrocinesiterapia.

También se han mantenido reuniones a lo largo del año con entidades por diversos motivos, como valorar la posible entrada de AMAPAR en la **Federación de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid FEVOCAM**, la reunión en mayo con todas las asociaciones fundadoras de la **Confederación Española de Pacientes Reumáticos CONFEPAR**, celebrada en el XXX Congreso de la Sociedad Española de Reumatología en Barcelona o la celebrada en junio por **Abbot Laboratories** para todas las asociaciones de artritis, enfermedades reumáticas y ligas de España para la presentación del "Programa de Ayuda al Paciente", en el que se explicaba a los dirigentes de las asociaciones las estrategias de comunicación.

### **CURSOS, CONGRESOS, JORNADAS**

AMAPAR ha asistido a diversos, cursos, congresos y jornadas durante el año 2004.

En febrero participó en los cursos "Discriminación por edad en el empleo y mayores". Y "Formación de Portavoces" de MSD. También en el Grupo de discusión "Mujer y Discapacidad" organizado por el Instituto de la Mujer de la Comunidad de Madrid.

En marzo asistió a la Jornada organizada por **FAMMA – Cocemfe Madrid**, con motivo del Día Internacional de la mujer trabajadora, "Un valor en alza: Mujer con Discapacidad".

Durante el mes de abril AMAPAR participó en el Grupo de trabajo "Mujer, trabajo y discapacidad" organizado por INGECON y la Dirección General de la Mujer. En las mesas de trabajo organizadas por la Defensora del Paciente para la elaboración de la "Carta de derechos y Usuarios de los Pacientes y Usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid", en la mesa nº 3 "Derecho a la información, consentimiento informado y participación". Y en la Jornada Ayuda Mutua y Salud de la Comunidad de Madrid, organizado por el Instituto de la Salud

En mayo estuvo en las Jornadas "Líderes Sociales en el ámbito de la Salud", organizada por la oficina del Defensor del Paciente y la Fundación Pfizer, con el objetivo de apoyar el tejido asociativo a través de un programa de aproximación al funcionamiento del sistema sanitario.

En julio AMAPAR estuvo presente en el II Foro de Envejecimiento y Salud, de la Fundación Sanitas.

Y en noviembre asistimos al Congreso Anual de la Sociedad Madrileña de Reumatología **SORCOM**.

### **PRESENTACIONES**

En febrero estuvimos en la presentación de la revista "Mujer + Vital". Editada por Grupo Medicina y Mujer y Laboratorios Pfizer.

La asociación Enfermos de Espondilitis Parleños Asociados **EDEPA**, presentó el libro "Técnicas de fisioterapia en Espondilitis" al que asistió AMAPAR, en febrero.

En marzo AMAPAR asistió a la presentación del libro "Nutrición y Salud Ósea" en el Colegio de Médicos, realizada por Phoemo y al estudio "Los españoles y los medicamentos" que EuroConsumo de la Comunidad de Madrid y la Institución del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid presentaron en el Hospital Clínico de San Carlos. Dicho estudio tiene como objetivo establecer el grado de conocimiento y las actitudes de los españoles respecto a los medicamentos, especialidades farmacéuticas y otros productos de parafarmacia.

La presentación de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos **CONFEPAR** se realizó en el mes de mayo en Madrid, y en ella estuvo presente AMAPAR como socia fundadora.

En junio se asistió a la presentación del libro escrito por Amye Leong "Supérate", en el cual la autora, una paciente de artritis reumatoide, desde su experiencia personal da testimonio de cómo abordar una vida con artritis.





## **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

El 25 de febrero el programa ¡Buenos días Madrid!, de TeleMadrid graba el curso "Intervención psicológica en pacientes con Artritis Reumatoide", que en ese momento AMAPAR estaba realizando. En este programa se mostraron la importancia de las emociones negativas y como estas repercuten en el dolor, la discapacidad y la propia actividad de la enfermedad. Entrevistándose a varias de las personas que participaban en el curso.

En el mes de mayo aparece en la revista ACCESIBLE de FAMMA, un artículo sobre la artritis reumatoide, en el que se habla de la enfermedad, síntomas, fármacos utilizados y nuevas terapias, consejos para mejorar la calidad de vida, el coste social de la enfermedad, la celebración del 1er Encuentro Nacional de Pacientes y Reumatólogos: Artritis y Espondilitis. Además de la opinión de varios miembros de AMAPAR.

Este mismo mes aparece un artículo en la revista digital de FAMMA anunciando la I Conferencia de AMAPAR, que se celebraría el 27 de mayo, haciendo referencia a los ponentes y a los temas de las ponencias.

El 28 de mayo aparece la entrevista realizada a uno de los miembros de la Junta Directiva de AMAPAR, en la página web infoartritis.com, página integrada en Portalsalud.infor (portal solidario creado por la iniciativa de un grupo de profesionales de la medicina y de la comunicación, que pretende satisfacer las necesidades de información que la salud suscita en la sociedad actual). En este artículo se cuenta la experiencia con la Artritis desde la infancia, aportando la visión de un paciente.

En agosto y tras la noticia aparecida sobre fallecimientos producidos por el metotrexato se realiza una entrevista a los miembros de la asociación que aparece en la revista digital, ACCESIBLE, de FAMMA. En ella AMAPAR reclamaba más atención para los afectados de artritis reumatoide y se solicitaba más centros habilitados para el tratamiento del metotrexato inyectado.

Durante el mes de octubre volvieron a aparecer dos noticias de AMAPAR en la revista digital ACCESIBLE, de FAMMA. En una de ellas se informaba de la aprobación por parte de la Comisión Ejecutiva de FAMMA del ingreso en la Federación tanto de AMAPAR como de la Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple (AGEDEM), (Anexo V). En la otra, AMAPAR mostraba su aprobación por la retirada del fármaco VIOXX, del laboratorio MSD, comunicado unos días antes por el Ministerio de Sanidad y Consumo ante la noticia del laboratorio de retirar el fármaco en todo el mundo por el riesgo de accidentes cardiovasculares. Aunque AMAPAR lamentaba la tardanza en hacerlo puesto que las primeras noticias sobre riesgo de accidentes cardiovasculares se habían publicad en el año 2000.

En el mes de octubre, también se nos realizó una entrevista con motivo del Día Internacional de la Artritis que se celebra el 12 de octubre para el programa "Vivir en Comunidad" de Onda Madrid, en la que entre otros temas se preguntaba qué era lo que demandábamos tanto los pacientes como las asociaciones de artritis reumatoide.

## **OTROS**

AMAPAR asistió el 9 de marzo a la Mesa redonda-desayuno "El sistema sanitario público a debate: la participación de los ciudadanos en su definición", con representantes políticos del PP, PSOE e Izquierda Unida, y a la que asistieron representantes de asociaciones de la Comunidad de Madrid.

La Coalición de Enfermos Crónicos ha programado un ciclo de conferencias mensuales "Diálogos entre pacientes: Compartiendo experiencias", sobre la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios en Europa que se inició en diciembre y a la que AMAPAR asistió. En ella estuvo presente el presidente de la International Alliance of Patient's Organizations, Albert van der Zeijden.

## **ESTUDIOS DE MERCADO**

- Empresas dedicadas a la investigación de mercado han solicitado la colaboración de AMAPAR para realizar estudios en los que las personas con artritis reumatoide expusieran su opinión sobre diversos aspectos relacionados con la enfermedad, tratamientos etc.

- En mayo el Grupo Meik realizó un estudio para definir la situación actual y las necesidades de las asociaciones de artritis reumatoide y sus asociados.

- En junio Amber MARKETING realizó entrevistas individuales a los pacientes para conocer su percepción de la enfermedad y sobre los medicamentos.

- Pharmori, en septiembre para la valoración de distintos tipos de inyectables por parte de los pacientes.

Centro de estudios médicos ADCARE, para conocer la opinión de los pacientes respecto a que sean los propios usuarios los que tengan que soportar el coste total de los medicamentos.

## ANEXOS

Jornada divulgativa sobre artritis reumatoide de **AMAPAR**

### Redacción de **ACCESIBLE (24-5-04)**

La Asociación madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide **AMAPAR** ha organizado un conferencia divulgativa sobre esta patología que afecta a unas 250.000 personas, de las cuales tres cuartas partes son mujeres. Servirá también para dar a conocer la actividad que realiza esta entidad que desarrolla acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con Artritis reumatoide y enfermedades afines.

Durante la conferencia, la especialista Rosa Merino, del Servicio de Reumatología Infantil del Hospital Universitario de la Paz, dará a conocer aspectos poco conocidos de esta enfermedad que, aunque afecta principalmente a personas de entre 45 y 55 años, puede desarrollarse también en niños y jóvenes.

El doctor Santiago Muñoz, reumatólogo también de la Paz, expondrá las novedades clínicas en el tratamiento de las artropatías inflamatorias, mientras que la profesora Marta Redondo, de la Universidad Complutense de Madrid, abordará las emociones, el dolor y la discapacidad, con una propuesta de intervención psicológica.

Los asistentes podrán participar, al final de la sesión, en un coloquio que los organizadores quieren que sirva para aclarar dudas y ampliar información sobre aquellos aspectos que más preocupen a enfermos o familiares.

La jornada será el próximo 27 de mayo en el Instituto de la Juventud (calle José Ortega y Gasset, 71 de Madrid), a las 18 horas. Más información en los teléfonos 91 535 88 07 ó 654 522 293, y en la sede de la entidad, ubicada en la calle Cea Bermúdez, 14 A, 6º, despacho 2.



*Ponentes de la Jornada de AMAPAR*

Todos los derechos reservados © **FAMMA** 2004

C/ Galileo nº 69 - 28015 Madrid

Tel. 91 593 35 50 - Fax 91 593 92 43

[infoartritis.com/Actualidad/Reportajes](http://infoartritis.com/Actualidad/Reportajes)

**24/05/2004**

### **VIVIR CON ARTRITIS REUMATOIDE**

**En España afecta a 200.000 personas. Una de ellas, Mariam Labrador, de 26 años, nos habla de esta dolencia.**

Actualmente la artritis reumatoide afecta a más de seis millones de personas en los países industrializados, una cifra que en España alcanza los 200.000 enfermos. El 0,5% de la población española sufre las consecuencias de esta patología que se desarrolla en el 25% de los casos de forma leve, en el 50% de forma moderada y en el 25% de forma grave.

#### **Susana Carrizosa**

Se trata de una enfermedad cuya incidencia es tres veces mayor entre la población femenina con respecto a la masculina y se comienza a manifestar en las edades comprendidas entre los 30 y los 50 años, aunque también existe la llamada Artritis Reumatoide Juvenil, menos frecuente pero que afecta a la población infantil y juvenil. La Artritis Reumatoide es una enfermedad que produce una hinchazón de las

articulaciones, originando dolor, deformación y dificultad de movimiento de las zonas afectadas. Por su carácter crónico, la enfermedad llega a producir un 5 por ciento de las bajas laborales permanentes en España. "Mis síntomas comenzaron a los 16 meses de edad. Los primeros fueron inflamación del dedo corazón de la mano izquierda y posteriormente de la rodilla izquierda. Antes de la inflamación ya caminaba perfectamente, pero a partir de entonces tenía muchas dificultades para levantarme y andar. Tengo que añadir que tuve también amigdalitis (me tuvieron que extirpar las amígdalas) y fiebre. Entonces mis padres me llevaron al pediatra y a urgencias en varias ocasiones sin mucho éxito con el diagnóstico" -cuenta Mariam Labrador de 26 años de edad que actualmente padece Artritis Reumatoide Juvenil.

La incapacidad que la artritis reumatoide puede llegar a causar a las personas que la sufren, obliga a desarrollar tratamientos rápidos, eficaces y que aumenten la calidad de vida de los afectados.

"Una vez en el reumatólogo me hicieron muchas pruebas: análisis, radiografías, una biopsia de tejido sinovial de la rodilla (de la cual tengo una cicatriz de 12 centímetros que lo prueba), para descartar desde una fractura hasta un cáncer. También me trataron con antibióticos y me tuvieron aislada sin poder ver a mis padres, salvo a través de un cristal, todo por sospecha de proceso séptico. Cuando recibí el diagnóstico definitivo y empecé con el tratamiento adecuado ya había cumplido los 2 años. Actualmente estoy afectada de cuello, codos y rodillas, con dolor, inflamación y reducción de movilidad. En menor grado lo estoy de los hombros, tobillos y espalda. En las manos apenas tengo impedimento. Las rodillas se me hinchan a menudo y los problemas de cervicales-cuello me provocan vértigos muy de vez en cuando. No aguanto mucho tiempo de pie, andando me defiende algo más de tiempo y, por lo general, paso desapercibida. Nadie diría a simple vista que tengo esta enfermedad. Lo que peor llevo es el cansancio constante y el tomar tanta medicación todos los días".

El dolor y la destrucción articular son los síntomas principales y que producen mayor incapacidad en la artritis reumatoide. Estos síntomas producen una incapacidad funcional que afecta muy negativamente a la calidad de vida de estos enfermos. Precisamente, en muchos casos el dolor severo es lo que lleva a los pacientes a buscar ayuda médica. Los tratamientos farmacológicos son muy efectivos en este sentido. Sin embargo, estos mismos síntomas impiden, en muchas ocasiones llevar a cabo una vida normal por lo que es necesario cambiar determinados hábitos para que, en la medida de lo posible un afectado por AR, goce de la máxima calidad de vida. "Normalmente me levanto a las 8 h, aunque desearía quedarme un ratito más en la cama para apaciguar el dolor" -afirma Mariam Labrador." Hago una tabla de ejercicios y me voy a trabajar. Tengo 1 hora de camino hasta el trabajo. Empiezo la jornada a las 10 h y acabo a las 14 h. Otra hora de vuelta a casa, almuerzo y otra vez a la cama. Dos horas de siesta y a estudiar. Después ceno y de nuevo a dormir. Me enfrento cada día a esta enfermedad confiando en mis posibilidades y con el afán de superarme cada día por mí misma".

Los especialistas coinciden al destacar las importantes consecuencias y secuelas que una enfermedad como la artritis reumatoide puede causar entre las personas que la sufren, llegando en muchos casos a provocar una incapacidad casi total. En opinión de los expertos ello hace necesario el desarrollo de fármacos que puedan al menos ralentizar la progresión de la enfermedad, mejorar sus síntomas y, en definitiva, aumentar la calidad de vida de los pacientes. "Como padezco esta enfermedad desde que me acuerdo vivo ya con los hábitos de vida adaptados a mi realidad -explica esta valiente joven-. En casa me libro de bastantes tareas, mi madre se encarga de toda la limpieza. Para vestirme uso pantalones anchos, que son más fáciles de poner y quitar, llevo el pelo corto para lavármelo y peinármelo más rápido..."

En el trabajo lo más complicado es llegar. Ajusto mis horarios a fin de poderme sentar en el transporte público. Cuanta menos gente más sitio. Y si el tren llega lleno espero el siguiente. El trabajo perfecto para mí es uno en el que esté sentada, pueda cambiar de postura a menudo, tenga horarios flexibles y esté cerca de casa. Actualmente tengo reconocida una minusvalía del 40 por ciento".

### **Una dolencia desconocida**

Los costes derivados por la artritis reumatoide superan actualmente en nuestro país los 2.250 millones de euros al año, fundamentalmente debidos a los altos niveles de discapacidad, según el estudio llevado a cabo por el Servicio de Reumatología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. De los más de 200 casos estudiados, un 77 por ciento son mujeres y el resto son hombres, con una media de edad de 64 años. Los costes derivados de la enfermedad proceden, según el estudio, de los altos niveles de discapacidad que desarrollan los más de 200.000 afectados. La artritis reumatoide es responsable, además, de una pérdida de productividad en la población laboralmente activa. " No recibo ningún tipo de la Administración -explica esta joven paciente. Sin embargo, me beneficio de matrícula gratuita en la universidad en la que estudio para ser psicóloga. Quiero añadir que los afectados por esta dolencia no tenemos mucha repercusión en la sociedad. Es más, generalmente tenemos miedo a ser rechazados o incomprendidos (que nos tachen de vagos, torpes...). Esta enfermedad es desconocida y está subvalorada. Además, nuestras limitaciones físicas nos complican la tarea de



manifestarnos. A esto hay que sumar el hecho de que se trata de una enfermedad sobre la que se tiene una idea errónea. Al hablar de Artritis Reumatoide la primera imagen que nos viene a la mente es la de una ancianita que anda muy despacio porque le duelen los huesos”.

### **Nuevos tratamientos contra la artritis**

Actualmente existen importantes esperanzas para los afectados. Así lo señala un estudio británico que se refiere a un medicamento que tradicionalmente incluye los fármacos que han tratado esta patología con la novedad de que incluye uno nuevo, producido por Hoffmann la Roche, el rituximab (de nombre comercial Mabthera), que actúa eliminando ciertos linfocitos B, que en el caso de los enfermos afectados se cree que producen anticuerpos anormales responsables de los síntomas artríticos. Los resultados, aunque preliminares, han sido muy buenos, con mejoras importantes y más o menos permanentes en el 90% de los pacientes. Ya se está realizando un gran estudio cooperativo internacional antes de generalizar su uso.

Encontrar terapias que ayuden a mejorar la calidad de vida de estos pacientes se han convertido en un objetivo prioritario, como resaltó, por otra parte, el *XV Congreso de la Liga Europea contra el Reumatismo*. Los expertos reunidos en Niza subrayaron la necesidad de encontrar fármacos que puedan ralentizar la progresión de la enfermedad, mejorar sus síntomas y la calidad de vida de los afectados.

Durante el Congreso, el equipo del doctor Vibeke Strand, de la Universidad de Stanford, California (EE.UU), presentó los resultados de su estudio que mostraba el importante papel de la leflunomida en el tratamiento de la artritis reumatoide. Según su investigación, presentada en Niza y elaborada a partir de 482 pacientes, se confirma que aquellos que recibieron leflunomida, presentaron una mejoría de la función física y de la calidad de vida superior a la de los pacientes tratados con metotrexato, otro de los fármacos utilizados en la primera línea del tratamiento de la artritis reumatoide.

La leflunomida es un inmunomodulador de última generación desarrollado por Aventis Pharma y el estudio que doctor Strand ha hecho sobre él ha arrojado resultados satisfactorios. Según el propio experto, dichos resultados les hacen pensar que "la leflunomida es una alternativa altamente eficaz en la prevención a largo plazo de la discapacidad que en la mayoría de los casos suele asociarse a la artritis reumatoide".

Todas estas conclusiones y resultados preliminares nos hacen vislumbrar un horizonte esperanzador para los afectados por Artritis Reumatoide que lo único que buscan es poder vivir y desarrollar sus vidas con la mayor calidad posible y eso sí, sin dolor, un caballo de batalla contra el que luchar cada día de sus vidas.



**A M A P A R**

**Asociación Madrileña de Pacientes  
con Artritis Reumatoide**

C/ Cea Bermúdez, 14-A, 5ª planta - despacho 5 28003 Madrid  
Teléfono: 91 535 88 07 Teléfono móvil 654 522 293  
e-mail: [amapar@amapar.org](mailto:amapar@amapar.org) - Internet: <http://www.amapar.org>