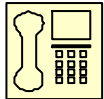




liga de enfermos vizcaínos de artritis reumatoide
artritis erreumatoidea duten bizkaiko gaixoen elkarte

INFORMACIÓN

Ronda s/n, 3º M, ganbara espacio asociativo
48005 BILBAO



Teléfono 946569202
Móvil 605727127

E-mail levar@levar.es
Web. www.levar.es

LEVAR FORMA PARTE DE:



FEKOOR Coordinadora Discapitados Físicos Bizkaia



CONARTRITIS Coordinadora Nacional de Artritis

INSTITUCIONES Y ENTIDADES COLABORADORAS



SALUDAR

BOLETIN INFORMATIVO DE LEVAR
LIGA DE ENFERMOS VIZCAINOS DE ARTRITIS REUMATOIDE

Octubre 2011



OTOÑO

OCTUBRE MES DE LA ARTRITIS, de la espondilitis y de las enfermedades reumáticas. Estamos de celebraciones, además LEVAR cumple su DECIMO ANIVERSARIO, por ello la Junta Directiva ha programado diversos actos que sirvan para seguir dándonos a conocer a la población en general y reunirnos las personas asociadas.

Agradecer a las socias fundadoras la idea de asociarse y a todas las personas que desde hace ocho años han venido trabajando para sacar adelante la asociación.

El día 4 de Octubre se van a instalar, como todos los años, mesas informativas en el Hospital de Basurto y en el Hospital de Cruces, atendidas por personas asociadas voluntarias de LEVAR, donde repartimos folletos y publicidad sobre Artritis y sobre la asociación.

El día 18 de Octubre a las 18.00 h en el Salón de Actos de Bolunta celebramos la VII Jornada sobre Artritis con tres ponencias muy interesantes y terminando con un coctel para celebrar la jornada.

Esperamos masiva asistencia, como lo hicisteis en la charla del 20 de Julio, donde la participación nos sorprendió gratamente.

La Obra Social de BBK nos ha concedido subvención a dos proyectos presentados, Fisioterapia Individual y Jornada X Aniversario de LEVAR.

El sábado día 19 de Noviembre, en el Palacio de Euskalduna celebraremos el DECIMO ANIVERSARIO DE LEVAR, a partir de las 11:30h, fiesta de reconocimiento a las personas, entidades e instituciones que nos han apoyado durante estos años. Aforo 100 personas, después del acto se celebrará una comida para 50 personas asociadas por un precio de 20€, que se hará por orden de inscripción. Más información en carta aparte.



TU RISA, POEMA DE PABLO NERUDA

Quítame el pan si quieres, quítame el aire, pero no me quites tu risa.
No me quites la rosa, el agua que de pronto estalla en tu alegría,
la repentina ola de planta que te nace.

Mi lucha es dura y vuelo con los ojos cansados a veces de haber visto la tierra que no cambia, pero al entrar tu risa, sube al cielo buscándome
y abre para mí todas las puertas de la vida.

Amor mío, en la hora más oscura desgrana tu risa, y si de pronto ves que mi sangre mancha las piedras de la calle, ríe, porque tu risa será para mis manos como una espada fresca. Junto al mar en otoño, tu risa debe alzar su cascada de espuma,
y en primavera, amor, quiero tu risa como la flor que yo esperaba,
la flor azul, la rosa de mi patria sonora.

Ríe de la noche, del día, de la luna, ríete de las calles torcidas de la isla,
ríete del torpe muchacho que te quiere, pero cuando yo abro los ojos y los cierro,
cuando mis pasos van, cuando vuelven mis pasos, **niégame el pan, el aire, la luz, la primavera, pero tu risa nunca porque me moriría.**



JUNTA DIRECTIVA

Presidenta Julia Alicia Iglesias
Vicepresidente Jesús Juanes
Secretaria Maite Membrives
Tesorera Begoña Pérez
Vocales, Ana M^a Serón
Eduardo Escobes
Amelia Florencio
M^a Luz Pereda

COLABORADORES ACTIVOS

José Luis Quintela (socio)
Mirta Irureta (socia)
Juan Solaegui (socio)
Julia Juanes (voluntaria)

GEMMA ZABALETA RELEVA AL VICECONSEJERO FANTOVA

La consejera Gemma Zabaleta ha decidido relevar al viceconsejero de Asuntos Sociales, Fernando Fantova, que pasará a dirigir la Fundación Vasca para la Innovación Socio-sanitaria, un proyecto «estratégico» de la Administración autónoma que realizará investigaciones sobre el envejecimiento, las enfermedades crónicas, la discapacidad y la dependencia. El cese, el segundo que se produce en el Departamento de Empleo y Asuntos Sociales en el nivel de las viceconsejerías -en 2009 dimitió el responsable de Empleo, Pablo Angulo, por sus diferencias con Zabaleta-, fue anunciado ayer por el Ejecutivo autónomo, que indicó que Fantova será sustituido por Alfonso Gurpegui, hasta ahora director de Asuntos Sociales y antiguo responsable del área de Bienestar del Ayuntamiento de Irún. Según explicó ayer la consejería de Zabaleta, en el proyecto que dirigirá Fantova colaboran el Gobierno vasco y la Corporación Mondragón. El objetivo de la fundación es analizar modelos de atención a las personas dependientes que permitan cuidarlas el máximo tiempo posible en sus propios domicilios o, al menos, en su entorno más próximo, manteniendo siempre su calidad de vida. Cuando la nueva entidad fue presentada, el pasado 21 de julio, el Lehendakari Patxi López aseguró que la encabezaría una persona con capacidad de interlocución en los ámbitos técnico e institucional. El actual viceconsejero, doctor en Sociología y estrechamente relacionado con el Tercer Sector (voluntariado), abandonará el Gobierno vasco la próxima semana. Antes de sumarse al equipo de Gemma Zabaleta, realizó numerosos trabajos de consultoría sobre servicios sociales para diversas instituciones y para el anterior consejero de Ezker Batua, Javier Madrazo, con quien colaboró en la elaboración del proyecto de ley de Servicios Sociales. En su etapa con Zabaleta, una de sus primeras tareas ha sido la racionalización de las ayudas autonómicas a las ONG de la comunidad vasca, una partida presupuestaria de más de veinte millones de euros que, según explicó, se había convertido en un caos debido a la existencia de una normativa dispersa. **01.09.11 - J. M. | BILBAO.**



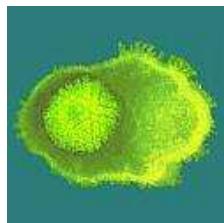
ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática crónica más frecuente en la infancia, menores de 16 años. Esta enfermedad ha recibido distintos nombres (artritis crónica juvenil, en Europa; artritis reumatoide juvenil, en América), lo que dificultaba la interpretación de los estudios. Por ello, la Liga Internacional contra el Reumatismo impulsó la emisión de unos criterios diagnósticos que definieran formas clínicas homogéneas de la enfermedad, a la que denominaron **AIJ** y que se pudieran aplicar mundialmente. Sus causas aún son desconocidas, sin embargo se reconoce una susceptibilidad genética que es investigada a nivel mundial. También se sabe que existen factores ambientales que actúan como agentes desencadenantes del proceso inflamatorio, como el caso de ciertas infecciones virales o bacterianas que pueden activar las manifestaciones de la AIJ. Como ocurre con las enfermedades crónicas, el diagnóstico de AIJ ocasiona un profundo impacto en la familia, que implica un cambio en la vida cotidiana y repercute en todo su entorno, especialmente el más cercano. “Las limitaciones se ocasionan por el dolor y las secuelas que puedan presentarse durante la evolución. Los obstáculos más importantes son en el ámbito escolar, donde hay dificultad para cumplir con las jornadas y restricciones en Educación Física y escritura”. El tratamiento desde el inicio del diagnóstico se plantea como una terapia integral, para lograr una buena calidad de vida. Por ello se requiere de un equipo interdisciplinario que trabaje en forma activa e integral con el paciente, su familia y el entorno, fundamentalmente con el colegio. Respecto a los medicamentos, los antiinflamatorios no esteroideos se usan al inicio por su efecto antiinflamatorio, pero se requiere de otros fármacos modificadores de enfermedad. De ellos el más usado es el metotrexato. Éste es uno de los medicamentos más utilizados actualmente. Según la evolución el médico podrá decidir el siguiente esquema terapéutico, para incluir a su paciente o no en terapia biológica.



PROGRAMA PILOTO EN OSAKIDETZA PARA UNA SANIDAD MÁS PREVENTIVA

El sistema sanitario está centrado principalmente en la cura de enfermedades agudas. Pero el aumento de la edad de la población y los avances médicos han hecho que en las últimas décadas, la mayoría de usuarios del sistema de salud sean pacientes con enfermedades crónicas. La Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco ha presentado una estrategia para reformar de forma profunda estas dinámicas hacia una sanidad más preventiva y eficiente. Actualmente la mayor parte de pacientes de la sanidad pública padecen enfermedades crónicas, casi un 80% en el caso de Euskadi, lo que supone un 70% del gasto en salud. Se trata de personas que requieren de un seguimiento continuado y cuyas enfermedades tienen muchas posibilidades de generar complicaciones a lo largo de los años, un perfil que no encaja con el funcionamiento actual de los sistemas de salud. El consejero de Sanidad del Gobierno Vasco, Rafael Bengoa, ha presentado un nuevo plan para transformar el sistema sanitario hacia un modelo más preventivo, que dé respuesta a las necesidades de los pacientes crónicos. Bajo el nombre *Estrategia para afrontar el reto de la Cronicidad en Euskadi*, el borrador incluye 14 proyectos que se desarrollarán de forma paulatina en los próximos años. Los objetivos son ampliar la atención domiciliaria, integrar la Sanidad Primaria y Hospitalaria y crear un nuevo perfil de enfermería con un papel más amplio. La primera de las actuaciones tiene que ver con la tele-asistencia. Se ha puesto en marcha un programa piloto donde participarán 50.000 personas que padecen enfermedades crónicas, quienes podrán estar en contacto permanente con los profesionales de la salud pública desde casa, mediante teléfono móvil e Internet. El plan prevé ir ampliando posteriormente el número de pacientes, de forma que puedan acceder a consultas y consejos médicos sin necesidad de desplazarse, y detectando cualquier problema en sus primeros estadios. Otra de las medidas es la expansión de las enfermeras de casa, una figura que ya funciona en algunos sistemas de salud norteamericanos y en el Servicio Nacional de Salud británico. Se trata de enfermeras cuya labor es apoyar al paciente para que sea co-responsable de su propia enfermedad, ofreciendo ayuda no sólo en cuestiones médicas sino también de hábitos, ampliando la asistencia más allá de las visitas hospitalarias y ofreciendo así mayor independencia al paciente.



ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

La espondilitis anquilosante es una enfermedad **reumática** dolorosa y progresiva que afecta principalmente a la columna vertebral. También puede afectar otras articulaciones, tendones y ligamentos de distintas áreas como los ojos y el corazón. La espondilitis suele aparecer entre los 20 y 30 años de edad y sólo en el 5% de los casos después de los 40 y afecta más a hombres que a mujeres. Existe además una variante de la enfermedad que se manifiesta en una edad temprana. La progresión de la enfermedad hacia la deformidad tan sólo se dará en el 10% de los pacientes. Si el diagnóstico es precoz, el pronóstico es bueno siempre teniendo en cuenta que es una enfermedad crónica. En muchos casos la enfermedad se presenta con síntomas muy leves, lo que dificulta mucho su diagnóstico e imposibilita una estadística relevante.

Síntomas

Dolor en la parte baja de la espalda que empeora en la noche, en la mañana o después de un período de inactividad. Movimientos limitados y rigidez en la parte baja de la espalda. Rigidez y dolor en la cadera. Expansión limitada del tórax. Rango limitado del movimiento, especialmente involucrando la columna y las caderas. Dolor articular e inflamación articular en los hombros, rodillas y tobillos. Dolor en el cuello. Dolor en los talones. Fatiga. Fiebre leve. Pérdida del apetito. Pérdida de peso. Inflamación de los ojos.

Tratamientos

Las terapias biológicas han supuesto una revolución en el tratamiento de la enfermedad. De hecho "es uno de los avances más importantes en la reumatología y en la espondilitis todavía más". Pero no todos los pacientes requieren estos tratamientos ya que pueden utilizar otra terapia basada en antiinflamatorios y que será igualmente efectiva. A parte de la medicación, se recomienda realizar ejercicio físico y seguir una buena higiene postural. Por ejemplo, es muy importante dormir en un colchón adecuado así como una buena almohada.

Impacto en la población

Afecta, aproximadamente, a 1 de cada 1000 habitantes. Típicamente comienza en la adolescencia o en la juventud, y su incidencia es mayor en los hombres que en las mujeres presentando éstas, además, una enfermedad mas leve.



LA ARTRITIS PSORIASICA

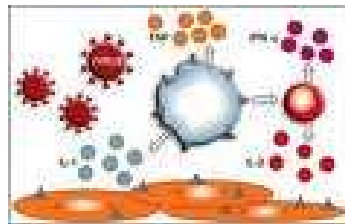
La artritis psoriásica es una forma de artritis asociada con la psoriasis, enfermedad crónica de la piel que se caracteriza por la presencia de erupciones rojizas y con escamas, y de uñas de las manos engrosadas y con fosas.

LOS SINTOMAS. Articulaciones inflamadas, hinchadas y doloridas, generalmente en los dedos de las manos y pies. Articulaciones deformadas a causa de la inflamación crónica.

LA CAUSA. Aunque la causa de la artritis psoriásica es desconocida, factores inmunológicos, genéticos y ambientales podrían jugar un papel en esta enfermedad.

EL DIAGNOSTICO. Cuando ya existe un diagnóstico de psoriasis es fácil confirmar la artritis psoriásica. Sin embargo, cuando los síntomas de la artritis psoriásica preceden a los de la psoriasis, el diagnóstico resulta más difícil. Aunque la artritis psoriásica produce a veces aumento de la velocidad de sedimentación globular.

EL TRATAMIENTO. Generalmente es necesario tratar tanto la condición de la piel como la inflamación articular. Algunos de los medicamentos que se utilizan para tratar la artritis reumatoide se usan también para la artritis psoriásica, entre ellos los siguientes: Los que alivian el dolor y la inflamación a corto plazo, pero no modifican la evolución de la enfermedad y los que controlan la actividad de la enfermedad, frenándola o al menos haciendo que evolucione más lentamente. Existe un tercer tipo de tratamiento, las nuevas terapias biológicas, que son la gran esperanza actual para el control de la enfermedad. Para su empleo es necesario que previamente exista un fracaso a los fármacos convencionales.



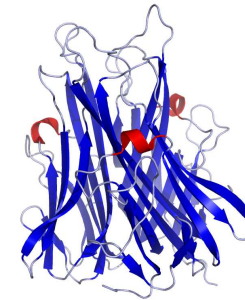
UN CONSORCIO VASCO DESARROLLA UN MICROSENSOR PARA CONTROLAR LA ARTRITIS Y LA PSORIASIS

Un consorcio vasco, formado por CIC microGUNE, el Instituto BioDonostia y las empresas Proteomika y Abyntek, del Grupo Progenika, trabaja en el desarrollo de un micro dispositivo sensor que permita monitorizar la evolución de enfermedades inflamatorias autoinmunes y crónicas, como la artritis reumatoide, la espondilitis, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa o la psoriasis.

La actividad inflamatoria podrá medirse directamente en la sangre del paciente, lo que permitirá dosificar el uso de fármacos específicos, minimizando los efectos secundarios y logrando un mejor control del gasto sanitario.

Uno de los parámetros clínicos empleados para estudiar la evolución de estas enfermedades es la concentración de la proteína C reactiva en sangre, y sin embargo, el factor más importante que afecta al desarrollo de la actividad inflamatoria es la proteína TNF alfa o Factor de Necrosis Tumoral, en muchas ocasiones generada por el cuerpo como respuesta a la enfermedad.

La determinación de TNF-alfa no se realiza hoy en día de forma rutinaria en ninguno de los hospitales del mundo ya que no existen técnicas viables dentro de la práctica clínica diaria. Por eso, la búsqueda de un nuevo método que permita determinar el TNF-alfa en la práctica clínica habitual resulta de un gran interés sanitario y económico. Dicho dispositivo aportará al facultativo datos objetivos y la información necesaria para la personalización del tratamiento del paciente. **Euskadi+Innova**



El TNF-alfa es una citoquina

CONVIVIR CON UNA DESCONOCIDA, LA ARTRITIS REUMATOIDE

En Bizkaia, desde hace varios años, la Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, conocida como asociación LEVAR, viene trabajando para visibilizar nuestras realidades y la enfermedad que nos afecta. Enfermedad silenciosa y desconocida a pesar de afectar la vida a más de 200.000 personas en todo el Estado.

La Artritis Reumatoide es una dolencia crónica y degenerativa que nos afecta en todos los ámbitos de nuestra vida. Es una de las causas más frecuente de incapacidad en Europa, y a pesar de ello sigue siendo difícil encontrar entre la población personas que sepan sus causas y sus síntomas. Popularmente se cree que es una dolencia que llega en las edades mayores (confundiéndola con la artrosis), sin embargo hemos de asegurar que afecta en edades medianas e incluso en jóvenes y niñez.

Uno de los aspectos más remarcado entre quienes la padecen desde hace décadas ha sido el atraso que tuvieron en el diagnóstico y las innumerables visitas a diferentes médicos sin obtener una respuesta a los síntomas que padecían. Circunstancias que llevaron a empeorar los efectos en nuestros cuerpos y en nuestra vida. Al parecer, y de manera afortunada, a día de hoy los diagnósticos son más rápidos en la mayoría de servicios médicos, con lo que el daño es menor y el tratamiento más efectivo. En ello tienen mucho que ver el papel que juega el médico de atención primaria con sus sospechas iniciales antes los primeros síntomas y su agilidad para derivar a los médicos especialistas. Por eso la Artritis Reumatoide no puede ni debe ser una enfermedad conocida sólo por los reumatólogos. Un síntoma mal interpretado o una derivación lenta pueden suponer un daño mayor permanente en nuestros cuerpos y nuestras vidas.

Para las personas que tenemos Artritis Reumatoide, el momento del diagnóstico es, por un lado, un momento de liberación: “por fin ya sé qué es, ya no voy a dar tantas vueltas”; pero también un momento de sufrimiento: “¿y qué es, en qué me va a afectar, cómo va a ser mi vida ahora?”. Generalmente se nos pasan por la cabeza pensamientos ambivalentes. Pasado ese primer impacto, podemos reaccionar aceptando la situación y manteniendo el afán de superación (sin que ello suponga que no hay momentos de crisis y debilidad); o no aceptando lo que tenemos. Sea como sea, lo cierto es que nuestras vidas cambian en lo personal, en lo profesional y en lo económico. Tenemos mucho dolor permanentemente, nos gana el cansancio, perdemos funciones de nuestro cuerpo y no podemos hacer lo que antes hacíamos, nuestro carácter cambia, nos hacemos personas más serias, más tristes. En lo personal, además del carácter, cambia nuestra relación familiar. Empezamos a mantener con nuestra pareja, o nuestros hijos o hijas, o padres o madres relaciones de persona cuidadora a/persona cuidada Para quienes tenemos pareja, empezamos un nuevo capítulo de nuestra vida compartida sin saber bien cómo va a reaccionar cada uno.

Nuestras relaciones sociales se limitan y reducen. En lo laboral, en muchos casos recibimos la incapacidad, o si no, necesitamos bajas médicas frecuentes y tenemos dificultad para realizar las mismas funciones laborales. Implica, en lo económico, perder poder adquisitivo. En muchos casos, reforzado por el desconocimiento que tenemos del acceso a prestaciones económicas de los sistemas de servicios sociales.

La mayoría de personas que tenemos Artritis Reumatoide conocemos muchos nombres de fármacos y medicamentos que se utilizan para nuestra enfermedad. En la mayoría de los casos solemos aceptar con silencio lo que el reumatólogo nos da sin preguntarnos si podemos estar mejor tratados. Hace años nacieron los tratamientos conocidos como “biológicos”. Para unos ha supuesto una mejora porque les ha controlado los síntomas, ha detenido el deterioro físico y les ha permitido mantenerse con un nivel aceptable de calidad de vida. Para otros, quizá nos llegó tarde o nuestro cuerpo no ha reaccionado tan favorablemente.

Podemos señalar que esta pequeña o gran desconocida, la A.R, no mata pero nos hace cambiar **“la vida para toda la vida”**: para siempre y nunca a mejor. Aprender a vivir así es una aventura, difícil y costosa para nosotros y para las personas que nos quieren y nos acompañan.

Para afrontar y visibilizar nuestra realidad, la asociación LEVAR quiere ser una referencia. Juntarnos personas con Artritis Reumatoide, sin olvidar las otras enfermedades afines con las que compartimos dolencias y experiencias, y personas que nos quieren y acompañan A veces para reivindicar y exigir derechos y dignidad, también para aportar a la sociedad, hacernos visibles y pedir que se de valor social a nuestras vidas.

Encerrarnos en casa no es ninguna solución; salir a la calle, aun con dolores, a hacerla nuestra y a asociarnos con otras personas y ser útiles a un mañana que deberá ser distinto, sobre todo para nuestros hijos e hijas, les toque o no les toque tener Artritis Reumatoide. **Eduardo Escobés, Miembro de la Junta de LEVAR**

