ANTONIO IGNACIO TORRALBA, PRESIDENTE DE LA COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS (CONARTRITIS)

"LAS ARTRITIS TODAVÍA SIGUEN SIENDO DESCONOCIDAS PARA LA MAYORÍA DE LA POBLACIÓN"

Los últimos datos dicen que la artritis reumatoide afecta a más de 200.000 personas en España. Junto con la artritis psoriásica, la artritis idiomática juvenil y la espondiloartritis, sigue siendo una gran desconocida. ConArtritis, que aglutina a 16 asociaciones de pacientes, trabaja por conseguir que estas enfermedades sean reconocibles y conocidas por todos los agentes sociales implicados.

La Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtitris) es la asociación de pacientes de ámbito estatal que representa a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis. Está formada por 16 asociaciones de pacientes de ámbito autonómico, provincial y local, así como diez delegaciones y socios físicos. *"A día de hoy, las artritis siguen siendo todavía desconocidas para la mayoría"*, asegura el *presidente de ConArtritis*, **Ignacio Torralba Gómez-Portillo**. Y, por ello, uno de los objetivos de esta coordinadora es llevar a cabo acciones que consigan que las artritis sean enfermedades *"reconocibles y conocidas"* tanto por los propios afectados y sus familiares como por los profesionales de la salud, la opinión pública y las diversas administraciones.

"Desde su creación, ConArtritis se ha centrado en proporcionar información veraz y actualizada sobre las características de estas enfermedades, pero también formación para que las personas que padecen artritis sean activas y responsables frente a su enfermedad", explica Torralba, que valora positivamente su trayectoria al frente de esta coordinadora: *"Desde que creamos la entidad en 2004, hemos avanzado mucho en la visibilidad y la concienciación sobre la artritis, así como en la mejora de la calidad de vida de las personas que representamos ofreciéndoles más ayudas y servicios".*

Un día con artritis

Toda una labor que les ha llevado a ser referente en la comunidad científica y las instituciones. *"Las administraciones y las sociedades científicas nos tienen muy en cuenta y somos referencia como representantes del colectivo"*, dice Torralba, que destaca la campaña de concienciación '*Un día con artritis*' de entre los diferentes proyectos que ConArtritis tiene en marcha. *"Diferentes personas vinculadas con el tratamiento de la artritis se han puesto en la piel de los pacientes para que se puedan hacer una mínima idea de lo que sienten* -explica Torralba-. *Para ello se les ha colocado limitaciones en las articulaciones y se les ha grabado en vídeos que vamos a ir presentando de forma mensual"*.

Otro ejemplo destacado es el servicio de asistencia integral al paciente con artritis y familiares, con el que ConArtritis se centra en la atención más directa a la personas. Este proyecto, que está dirigido a personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis y sus familiares de toda España, engloba una serie de servicios como terapias ocupacionales y psicológicas, asesoramiento laboral y jurídico o formación. *"Queremos que este servicio sea la referencia de todos una vez están fuera de la consulta médica"*, remarca Torralba, que recuerda que octubre es el mes elegido para impulsar actividades y campañas en torno a enfermedades que, como ha dicho, sigue siendo grandes desconocidas.

Mayor difusión posible

"Aunque ha aumentado el conocimiento y la concienciación sobre las artritis, aún siguen siendo enfermedades desconocidas para la población, lo que genera problemas y desigualdades en el entorno social, laboral e incluso personal de quienes la padecen", indica, explicando que por ello se sigue insistiendo y potenciando nuevas campañas que se adaptan a los actuales medios de difusión para así llegar al mayor número de personas posibles: *"No podemos quedarnos solo en nuestro colectivo, tenemos que llegar a toda la sociedad".*

"Queremos que nuestro servicio de asistencia integral al paciente con artritis y familiares sea la referencia de todos"

Una de las confusiones, producto posiblemente de ese desconocimiento que ConArtritis intenta paliar con su labor de concienciación y difusión, se suele dar entre la artritis reumatoide y la artrosis. *"La artritis reumatoide es una enfermedad inflamatoria crónica, de naturaleza autoinmune, caracterizada por la afectación simétrica de múltiples articulaciones y la presentación de diversos síntomas generales inespecíficos y manifestaciones extraarticulares"*, explica Torralba, que recuerda que *"sin un tratamiento adecuado puede causar importantes limitaciones físicas pudiendo ser motivo de incapacidad laboral y discapacidad"*. Además, generalmente se manifiesta con dolor, tumefacción y rigidez o dificultad de movimiento en diversas articulaciones pequeñas y grandes.

0,5% de la población

"En cambio, la artrosis no tiene naturaleza autoinmune ni es inflamatoria y surge por un trastorno degenerativo del cartílago articular, por lo que suele estar más relacionada con el envejecimiento. Además, tampoco surge con síntomas generales como fiebre o fatiga, como ocurre con la artritis reumatoide", añade. La artritis reumatoide afecta aproximadamente al 0,5% de la población adulta en España, según los datos del Estudio EPISER 2000 de la Sociedad Española de Reumatología (SER). Torralba, que calcula que habría más de 200.000 afectados según ese porcentaje, explica que, en la actualidad, se está llevando a cabo una actualización de este estudio para tener datos más reales.

"La gran incógnita de la artritis reumatoide es detectar la causa concreta por la que surge en cada persona, para así poder indicar el tratamiento específico en cada caso que curase la enfermedad. Actualmente la enfermedad puede entrar en remisión, pero no se cura", asegura Torralba. Uno de los retos de ConArtritis, como asociación de pacientes, es precisamente que el conocimiento de la enfermedad sea global *"para no tener que estar explicando constantemente qué conlleva y para que no se produzcan desigualdades"*.

En este sentido, Torralba detalla que quienes forman parte de ConArtritis *"queremos ser considerados un agente más del sistema de salud porque, aunque no somos profesionales sanitarios, sí ayudamos a mejorar la calidad de vida de las personas ofreciéndoles una serie de servicios y ayudas"*. Conocen, además, cuáles son sus necesidades y, fundamentalmente, saben cómo es el día a día de un afectado por estas enfermedades.

Vida normalizada

"El día a día depende mucho de la situación de la persona. De si tiene la enfermedad controlada o no, ya que si está en remisión puede llevar una vida totalmente normalizada. Aun así, y por norma general, las primeras horas del día suelen ser las más complicadas porque nos solemos despertar con las articulaciones entumecidas y necesitamos un tiempo para poder llegar a nuestro ritmo habitual", relata. En el caso de que surja un brote, *"algo que puede pasar de un día para otro"*, puntualiza Torralba, *"la rutina cambia totalmente hasta el punto de que nos puede dejar en la cama sin poder levantarnos por el dolor y la falta de movilidad que produce la inflamación de las articulaciones".*

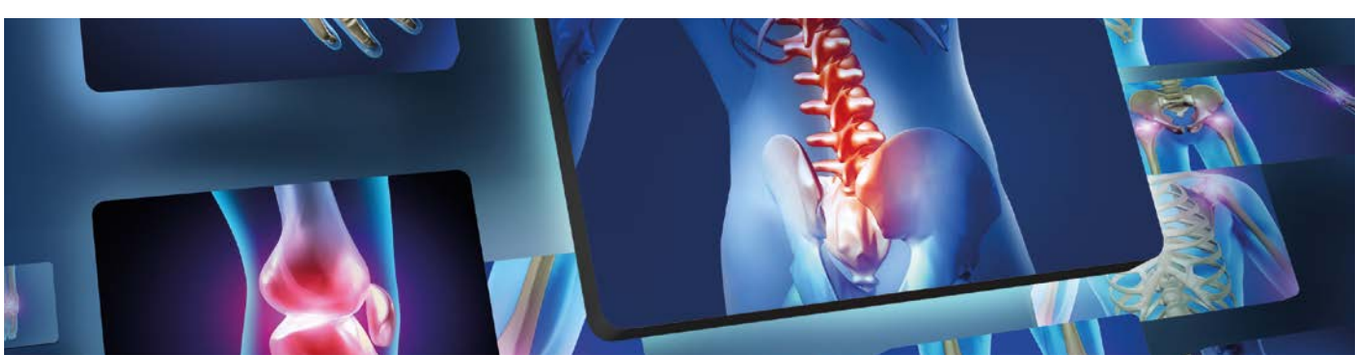
Hay razones, por lo tanto, para que sean muchas y variadas las dudas que les surgen a los afectados y a los familiares: *"Surgen muchas dudas sobre los tratamientos, sobre si estos tienen efectos secundarios y, especialmente, sobre si podrán llevar la misma vida que llevaban antes del diagnóstico"*. La labor de prevención, teniendo en cuenta los posibles factores de riesgo, es fundamental. *"Es importante llevar un estilo de vida lo más saludable posible, ya que se sabe que el tabaquismo, el estrés o la obesidad pueden ser factores de riesgo"*, recuerda Torralba.

> ***"Se sigue investigando en nuevos tratamientos y percibimos una mayor concienciación social"***

No obstante, añade, *"la artritis puede surgir por otras causas que no se pueden prevenir"* y, por ello, señala que es importante también la prevención secundaria. O lo que es lo mismo, *"acudir lo antes posible a la consulta del especialista en reumatología para que ponga lo antes posible el tratamiento que frene sus efectos".*

Torralba, en este sentido, explica que existe mucha diferencia en la evolución de las personas tratadas al comienzo de la enfermedad con respecto a las que se ha tardado en diagnosticar. *"Desde ConArtritis trabajamos para que la población conozca los síntomas de la enfermedad y así acudan lo antes posible a su médico de atención primaria para que realice una primera valoración"*, insiste.

Muchos más tratamientos

Entre los avances más destacados que se han logrado en torno a estas enfermedades en los últimos años, el presidente de ConArtritis apunta precisamente a la celeridad que se ha conseguido en la detección de nuevos casos: *"Hoy en día, el diagnóstico es mucho más rápido. Se estima que en seis meses ya se diagnostica y es gracias a que, desde atención primaria, se deriva antes al especialista en reumatología".*

Además, hace hincapié en que los pacientes disponen de muchos más tratamientos farmacológicos, *"por lo que disponemos de más opciones para controlar la enfermedad. Debido a su naturaleza, no todos funcionan igual en todos los pacientes"*. Esta situación permite que resulte más sencillo encontrar un tratamiento que consiga remitir la enfermedad. *"Hay muchas razones para ser optimistas respecto a las artritis. Solo con ver los avances de los últimos años ya debemos serlo. Además, se sigue investigando en nuevos tratamientos y percibimos una mayor concienciación social"*, concluye. ✚