



Las asociaciones de pacientes presentan un estudio en el marco del certamen

La obra ‘Empeñada en una vida sin reuma’, del Dr. Antonio Ponce, gana el I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas

- Las asociaciones recuerdan a la población la importancia de acudir al médico ante los primeros síntomas, un paso fundamental para conseguir un diagnóstico precoz.
- El Dr. Ponce donará su premio a dos asociaciones: ACOARE, de Córdoba, y APAFIMA, de Málaga
- Las fotos finalistas del Certamen formarán parte de una exposición que se mostrará en el Círculo de Bellas Artes de Madrid del 9 al 15 de julio

Madrid, 18 de junio, 2012.- La obra ‘Empeñada en una vida sin reuma’, del Dr. Antonio Ponce de Málaga, ha sido la ganadora del I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas en la categoría de especialistas, un premio valorado con 1.200 euros. Este certamen ha sido organizado por la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE), la Liga Reumatológica Galega y la Lliga Reumatològica Catalana, en colaboración con Abbott, con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre el impacto que suponen estas patologías y la importancia del diagnóstico precoz, clave para mejorar la calidad de vida del paciente a largo plazo.

El Certamen cuenta con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Liga Reumatológica Asturiana, la Asociación Nacional de Informadores Gráficos, Prensa y Televisión (ANIGP-TV), la Federación de Asociaciones de Prensa de España (FAPE) y la participación de Canon.

Las enfermedades reumáticas (ER) afectan en España a más de 10 millones de personas y entre ellas se encuentran agrupadas más de 200 dolencias, entre las que destacan la artritis reumatoide y la espondilitis anquilosante por su impacto y alta prevalencia. En todas ellas, el diagnóstico precoz es fundamental para reducir la carga social y laboral que éstas suponen en el paciente y su entorno. “Se trata de insistir en la necesidad del diagnóstico en las fases iniciales para evitar el deterioro de las



articulaciones, mejorar la respuesta terapéutica y conseguir una mayor calidad de vida a largo plazo. Para ello es fundamental que los pacientes acudan al médico lo antes posible, cuando la enfermedad presenta sus primeros síntomas”, explica Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.

El Dr. Ponce donará su premio a dos asociaciones: ACOARE y APAFIMA

El Dr. Ponce, adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga, fue presidente de la Liga Reumatológica Andaluza (LIRA) desde el año 2003 hasta 2008, y actualmente es asesor médico de distintas asociaciones de pacientes reumáticos en el ámbito autonómico y nacional. En su opinión, esta experiencia le ha dado la oportunidad de conocer el enfoque humano de la especialidad y ponerse del lado del paciente en sus intereses legítimos. “Las asociaciones de pacientes reumáticos constituyen un pilar básico para el reconocimiento de estas patologías, su diagnóstico y tratamiento de la forma más adecuada y correcta que la evidencia científica disponga en cada momento”, afirma.

Por esta razón, el premio económico que ha recibido, 1.200 euros, lo donará a dos entidades: la Asociación de Pacientes con Artritis Reumatoide de Córdoba (ACOARE) y la Asociación de Pacientes de Fibromialgia de Málaga (APAFIMA). Según el Dr. Ponce, “ambas son asociaciones ejemplares en la defensa de los intereses de los pacientes que representan y pioneras en Andalucía, cada una en su campo”.

En cuanto a la fotografía, muestra el impacto individual provocado por la enfermedad, “pero también la voluntad decidida de recuperación del paciente en alianza con su reumatólogo, que puede permitir mantenerle sin dolor y disfrutar de una buena calidad de vida y de su entorno socio-familiar”, explica este experto.

“Animo a los pacientes que establezcan una buena relación con un reumatólogo de su confianza, que se aseguren de que entiende sus explicaciones y, si tienen dudas, pregunten. Con todo ello, si cumplen los consejos que reciben, tendrán unas mayores probabilidades de éxito terapéutico y mejorar su calidad de vida”, apunta el Dr. Ponce.

Las fotos ganadoras y las finalistas formarán parte de una exposición que se mostrará en el Círculo de Bellas Artes de Madrid (C/Alcalá, 42) desde el lunes, día 9 de julio hasta el domingo 15 de julio.



El 37,5% de los pacientes recibe su diagnóstico en los primeros 12 meses

Con la finalidad de concienciar a la población sobre el impacto de las ER, en el marco del I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas se ha realizado un estudio elaborado entre más de 600 pacientes. “Casi el 60% de los pacientes valora la expresión artística, como la fotografía, como una herramienta muy útil para concienciar a la población general del alcance y las repercusiones de las ER”, explica Pedro Plazuelo, representante de CEADE. “Por tanto, este I Certamen ha sido la mejor vía para mostrar su dimensión social y cómo se sienten en su día a día los afectados”, añade. Uno de los datos más representativos del estudio es el tiempo que transcurre desde que aparecen los síntomas de la enfermedad hasta que ésta se diagnostica. “El 37,5% de los pacientes afirma que fue diagnosticado dentro de los primeros 12 meses”, afirma Plazuelo. “Se trata de una cifra que ha mejorado en los últimos años, pero aún queda mucho trabajo por hacer, ya que los especialistas recomiendan que el diagnóstico llegue en los primeros 6 meses”, explica.

Asimismo, los síntomas inespecíficos de algunas enfermedades como la artritis reumatoide o la espondilitis anquilosante dificultan el diagnóstico. “Esto va unido al desconocimiento de la población, que piensa que estas patologías sólo afectan a las personas mayores y que son dolencias poco prevalentes”, explica el representante de CEADE.

En este sentido, destaca que los hombres tardan más en recibir el diagnóstico que las mujeres. Así, mientras que más del 40,6% de las mujeres son diagnosticadas dentro del primer año, sólo el 30% de los hombres lo logra en este periodo.

La encuesta también desvela cierto grado de desconocimiento por parte de la población, al menos así lo manifiestan los pacientes. Nueve de cada diez afectados por ER creen que la sociedad no entiende el impacto físico ni el impacto emocional que conlleva su patología y lo que ésta supone en su vida diaria. “La falta de información por parte de la población y que a veces son patologías no siempre visibles a primera vista hacen que la gente no tenga en cuenta las repercusiones reales de la enfermedad”, apunta Plazuelo.

En este sentido, los pacientes confiesan en el estudio que en alguna ocasión han sentido que su propia familia se ha olvidado del impacto que a ellos les provoca su enfermedad. Así lo indica hasta el 62,5% de los pacientes menores de 18 años y hasta el 86,1% de los pacientes con edades comprendidas entre los 34 y los 55 años.



La falta de información deriva en ocasiones en situaciones de rechazo

Una vez que la enfermedad ha dado la cara y es patente, el desconocimiento de la sociedad deriva en ocasiones en situaciones de rechazo. Así lo expresa casi la mitad de los pacientes (47,4%), que aseguran que en alguna ocasión se han sentido discriminados por culpa de su enfermedad. En concreto, uno de cada tres encuestados revela que ha ocultado partes de su cuerpo afectadas por la patología para no ser excluido del entorno social.

Sin embargo, no sólo es necesario que la población esté bien informada sobre las enfermedades reumáticas, ya que desde las asociaciones recuerdan que la figura del paciente informado es también fundamental. “Tras el diagnóstico pueden aparecer cuadros de ansiedad o depresión, por lo que es positivo contar con información fidedigna, que permita a los pacientes vencer la incertidumbre y saber qué fases se tendrán que superar”, manifiesta Plazuelo.

Para hacer frente a estos desafíos, desde las asociaciones se ofrece información y apoyo psicológico y social, grupos de ayuda mutua y servicios de fisioterapia, entre otros servicios. “La mayoría de las personas que acuden en busca de ayuda desean estar en contacto con otras personas que estén pasando por lo mismo y que las entiendan, y vienen además derivadas por los reumatólogos, que conocen perfectamente estas necesidades y las apoyan”, concluye.

Para más información:

Agencia Ketchum Pleon

Guadalupe Sáez / Raúl Torres

guadalupe.saez@ketchumpleon.com

raul.torres@ketchumpleon.com

Telf.: 91 788 32 40 / 91 790 33 18