

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Campaña de Mercadeo Social sobre Artritis Reumatoide
Proyecto Integrador**

**Julia María Izurieta Freire
Michelaine Estefanny León Calle**

Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo de 2016

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

Campaña de Mercadeo Social sobre Artritis Reumatoide

Julia Izurieta

Micheline León

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí, M.A.

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo de 2016

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Julia María Izurieta Freire

Código: 00127619

Cédula de Identidad: 1716531718

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Michelaine Estefanny León Calle

Código: 00127747

Cédula de Identidad: 1714118062

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

DEDICATORIA

Este trabajo es dedicado a todas las mujeres y hombres que sufren de Artritis Reumatoide u otros tipos de artritis. La lucha constante que llevan a diario es un ejemplo de fortaleza para todas las personas.

Es dedicada personalmente a Katy Hermida, madrastra de Michelaine, que sufre de esta enfermedad y fue una motivación para está investigación.

AGRADECIMIENTOS

Se agradece a todas las personas que aportaron para la realización de esta investigación y campaña.

A nuestros maestros, Gabriela Falconí y Gustavo Cusot, por guiarnos para realizar cada proyecto emprendido, quienes no solo nos instruyeron, sino que además compartieron con nosotros la angustia, estrés, emoción y felicidad de poder concluir esta gran etapa.

Yo Julia Izurieta, agradezco a mis padres Arturo y Adriana, por su esfuerzo y dedicación para darnos lo mejor siempre, reconozco su sacrificio diario y les agradezco por darme esta oportunidad. Además a mi esposo Iván, por su amor permanente, su apoyo incondicional y su cariño que me motivo para seguir adelante. Agradezco a mis hijos por ser siempre mi motor, mi motivación y la razón de cada proyecto que emprendo. Agradeciendo profundamente por la paciencia y aceptar el sacrificio que tuve que hacer con ellos para poder realizar el proyecto.

Yo Michelaine León, agradezco a mi padre Francisco León por el apoyo incondicional a través de los años, sobre todo durante este tiempo. A mi madrastra, Katy Hermida que me ha dado fuerza e inspiración para este trabajo, ya que he podido presenciar de cerca los estragos de esta enfermedad en su dolor personal y en los impactos que genera en nuestra familia.

RESUMEN

Esta investigación comprende un análisis sobre la discapacidad que puede causar la enfermedad de Artritis Reumatoide. De manera internacional y nacional se puede verificar la gravedad de la misma y la necesidad de concientizar sobre el impacto que tiene sobre la población femenina, no solo por la incapacidad de las articulaciones, sino también por la afectación directa en su entorno social, familiar, laboral y emocional. Por ello se desarrolló una campaña de concientización sobre la necesidad de una detección temprana para evitar la inmovilidad severa de las articulaciones.

Palabras clave: artritis, reumatoide, mujeres, enfermedad, campaña, detección, temprana, articulaciones, inflamación, discapacidad.

ABSTRACT

This research was conducted to provide an in depth analysis on the devastating disability that can be caused by Rheumatoid Arthritis on women. This debilitating disease not only causes joint pain and in some cases joint damage but it directly affects her social environment impacting family, work and leading to emotional stress. For this we have put forward an early detection awareness campaign to avoid severe joint malformations and total joint destruction caused by RA.

Key words: Arthritis, Rheumatoid, women, sickness, campaign, detection, early, joints, inflammation, disability.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	9
Desarrollo del Tema	10
Discapacidades.....	10
¿Cómo afecta a la persona socialmente?.....	13
Entorno Social.....	14
Discriminación social a las discapacidades.....	15
Ámbito educativo.....	17
Ámbito laboral.....	19
Ámbito Económico.....	20
El entorno Familiar.....	21
Discapacidades osteoarticulares.....	25
Cuatro cuadros clínicos.....	27
Reumatismos degenerativos.....	27
Reumatismos metabólicos.....	29
Reumatismos extra-articulares.....	30
Reumatismos inflamatorios.....	31
Artritis Reumatoide (AR).....	32
Estadísticas a nivel Internacional de AR.....	36
Clasificación de enfermedad.....	38
Complicaciones Sociales por Artritis Reumatoide.....	39
Fundaciones Internacionales.....	41
Estadísticas de discapacidad en Ecuador.....	45
Mujeres en el contexto Ecuador.....	49
Seguros Médicos y las mujeres en el Ecuador.....	51
Artritis Reumatoide(AR) en Ecuador.....	54
Centros y asociaciones de reumatología y fisioterapia.....	57
Conclusiones de Investigación.....	59
Recomendaciones de Investigación.....	60
Evento.....	68
Producto.....	69
Padrino.....	70
Redes sociales.....	72
Mensajes de la campaña.....	72
Presupuesto.....	73
Cronograma.....	75
Conclusiones.....	76
Referencias bibliográficas	79
Anexo A: Entrevistas y Testimonios	84
Anexo B: ARTES	93

INTRODUCCIÓN

La Artritis Reumatoide es una enfermedad catastrófica que afecta a más de 140 millones de personas en el Ecuador, de igual manera en el mundo afecta a cerca del 1% de toda la población mundial. Dicha enfermedad ataca mucho más a mujeres y afecta notablemente sus articulaciones, llegando a deformarlas y a causar discapacidad de la movilidad en un corto lapso de tiempo. AL ser una patología autoinmune no tiene origen y tampoco tiene cura, pero si puede ser tratada a tiempo para detener su avance.

Esta investigación tiene como fin destacar información relevante que sirva para conocer a fondo la enfermedad y poder así emprender una campaña de concientización para que las personas conozcan la gravedad de esta enfermedad y la necesidad de detectarla tempranamente, para así prevenir la discapacidad.

DESARROLLO DEL TEMA

Marco Teórico Internacional

Discapacidades.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación” (2016). Según este concepto, aceptado a nivel mundial, podemos considerar una discapacidad a cualquier limitación física o psicológica que interfiera con el desarrollo normal de un individuo y su participación en el ambiente en el que se desenvuelve. “La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (Ibíd.). Las discapacidades tienen diferentes clasificaciones dependiendo del área que afecten y pueden ser tanto de forma parcial o total. El siguiente texto, expone las características principales de las mismas y se enfoca en un grupo de discapacidades en particular: osteo-articulares.

Deficiencias y discapacidades son términos utilizados por igual para referirse a las limitaciones de las capacidades de un individuo. La OMS menciona que “las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales” (2016). Asimismo, Suárez (2011) menciona que “podemos establecer que se entiende por deficiencia toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, (...) resultado de enfermedades u otros desórdenes que produjeron la anomalía en la estructura del organismo o en sus funciones”. Al mencionar que una discapacidad es una deficiencia, estamos reconociendo

que es una limitación en cuanto a una cualidad que se considera normal; no obstante, esta puede ser parcial y pasar desapercibida o puede tener grados mayores de afección.

Las discapacidades pueden clasificarse de diversas formas. Generalmente, estas denominaciones hacen referencia al área con deficiencia y es común encontrarnos con términos como discapacidad visual o discapacidad auditiva. Sin embargo, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México propone cuatro grandes categorías para clasificar a las discapacidades: Motriz, Sensorial, cognitivo-intelectual y psicosocial (2015).

La discapacidad o deficiencia motriz “es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas que la padecen, limitando su desarrollo personal y social” (DGEE, s/f). Es decir que afecta a las habilidades motrices de un individuo e interfiere con el correcto funcionamiento de su cuerpo. Según la Dirección General de Educación Especial de México (DGEE) estas deficiencias pueden aparecer antes del nacimiento o desarrollarse durante el crecimiento (s/f). Un ejemplo de discapacidad motriz es la paraplejía o parálisis de las extremidades inferiores que no permite a la persona caminar o reaccionar a estímulos en esta área y deben movilizarse en sillas de ruedas o con ayuda.

Las discapacidades sensoriales, como su nombre lo indica, son aquellas que afectan a los sentidos y generalmente son de tipo visual o auditivo. Pueden afectar al individuo de manera total o parcial y se describe mediante un porcentaje para indicar el nivel de discapacidad que posee. Debido a que la vista y el audio son los sentidos más afectados, las discapacidades sensoriales se dividen en estos dos grupos. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud “En el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con

discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión” (2016). Asimismo “360 millones de personas padecen pérdida de audición incapacitante en todo el mundo” (Ibíd.). Estas deficiencias pueden aparecer por causas congénitas y estar presentes desde el nacimiento o a veces se dan como resultado de accidentes o deterioro de los sentidos. El uso de instrumentos de audición provoca daño irreparable en la capacidad auditiva y es actualmente un factor de riesgo para padecer sordera a temprana edad o un gran porcentaje de deficiencia de este sentido.

La discapacidad cognitivo-intelectual “es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Entre las más conocidas discapacidades cognitivas están: El Autismo, El síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental” (ASODIPRO, 2015). Las discapacidades cognitivas afectan al desarrollo intelectual de quienes las padecen y casi siempre es congénita, aunque a veces puede ser resultado de severos traumas. Con una deficiencia cognitiva, las facultades y habilidades mentales pueden verse comprometidas.

Las personas con discapacidad cognitiva tendrían dificultades principalmente en el desarrollo de la inteligencia verbal y matemática, mientras que en la mayoría de casos conservar intactas sus demás inteligencias tales como artística, musical, interpersonal e intrapersonal. Puede presentarse como un trauma producto de un accidente o puede ser congénita en cuyo caso traerá aprendizaje lento y dificultades en el desarrollo (Ibíd.).

A pesar de que la discapacidad psicosocial puede confundirse con la cognitivo-intelectual, estas son muy diferentes. Las discapacidades intelectuales no debería afectar con la interacción del individuo con quienes lo rodean, pero las psicosociales sí. “La

discapacidad psicosocial puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, psicológicos y sociales” (Voz pro salud mental, 2016). En este caso, podríamos decir que el autismo es una discapacidad psicosocial y no intelectual, sin embargo como observamos en la cita anterior, las discapacidades psicosociales suelen ser el resultado de enfermedades mentales y no son trastornos congénitos. Las discapacidades psicosociales pueden aparecer por trastornos bioquímicos u hormonales que aíslen al individuo de su entorno y no le permitan interactuar con el mismo. Pueden ser temporales o, en los casos más severos, estar presentes de por vida.

Así como las discapacidades pueden clasificarse dependiendo del área del cuerpo en la que estén presentes, estas pueden clasificarse según su severidad o la magnitud en la que estén presentes. Por ejemplo, si tomamos el caso de la discapacidad auditiva esta puede ser categorizada como una deficiencia parcial o permanente. Sería permanente en el caso de que esté presente la sordera y la persona haya perdido toda las facultades de este sentido, o se puede asignar un porcentaje de discapacidad parcial si solamente se ha visto afectado en cierta medida.

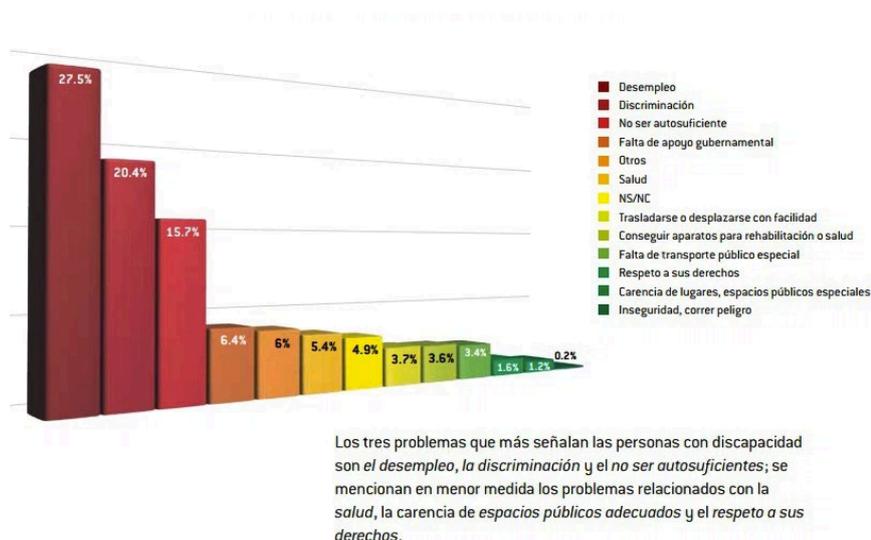
¿Cómo afecta a la persona socialmente?.

Al hablar de parálisis o discapacidad muchas veces el término es generalizado sin determinar las diferentes características, circunstancias, antecedentes y síntomas que pueden reflejar cada una de las circunstancias. Siendo diferenciadas por muchas causas, algunas enfermedades o condiciones mentales, otras motrices, sensoriales, cognitiva e intelectual o psicosocial.

La discapacidad no está en realidad condicionada por la carencia de una habilidad motriz, física o mental, es en realidad la sociedad la que pone las limitaciones. “Nuestra

calidad de vida no está determinada por nuestras limitaciones, sino por la realidad social y esto es lo que hay que cambiar.”(J.Maxwell, J.Watts Belser y D.David, 2007). Si la sociedad trabajará en conjunto para apoyar a las personas con discapacidad, la inserción de los mismos a la sociedad sería más adaptable y disminuiría las dificultades de su estado. Son varios los entornos en los que las personas enfrentan circunstancias debido a su discapacidad, tanto en el entorno social, como en el educativo, laboral, económico, familiar y afectaciones psicológicas que conllevan la discapacidad.

En México , según la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIS), las personas con discapacidad aseguran que los tres mayores problemas de su estado es el desempleo, la discriminación y no ser autosuficientes.



(ENADIS. 2015. I. 6)

Entorno Social.

Las personas con cualquier tipo de discapacidad tienen dificultades para adaptarse a un mundo social en el que el entorno no tiene todas las adecuaciones necesarias para poder desenvolverse de una manera más libre. Muchas de las parálisis motrices hacen necesario el

uso de muletas, sillas de ruedas, coches, y otras de una persona que los este acompañando todo el tiempo para poder realizar alguna actividad. Incluso algunos necesitan que los ayuden a comer, caminar, sentarse y acostarse, como es el caso de una artritis reumatoide severa.

La necesidad de las personas con una parálisis desde moderada a grave son diferentes a las de una persona que no posee ningún tipo de desventaja. Socialmente al tener algún tipo de problema motriz que afecta a una parte de su cuerpo o algunas partes, se convierte también en un conflicto social, por una sociedad y un entorno que no siempre esta construido pensando en este grupo de personas. En la sociedad los entornos sociales como parques, edificios, escuelas, etc. No siempre tienen un lugar preparado para recibir a personas con discapacidad.

La necesidad de estas personas por adoptar una vida más normal es cada vez más latente, a pesar de tener los problemas físicos, esto acarrea una necesidad de poder recrearse y tomar etapas de vida normales, como estar en un parque, ir a un colegio o universidad, poder ir al cine o de alguna manera sentirse más cercanos a tener acceso a entornos públicos. "La Discapacidad Motriz afecta las posibilidades de movimiento y desplazamiento, por lo que la accesibilidad y habilitación de medios representan las principales necesidades a las que se enfrentan las personas que se ven afectadas por esta discapacidad." (DGEE. s/f). Dichas circunstancias acarrear también estados emocionales inestables, secuelas psicológicas debidas a su condición.

Discriminación social a las discapacidades.

Socialmente las personas actúan algunas veces con rechazo al ver una persona con problemas visibles, como falta de sus extremidades, o algún tipo de afectación en la

motricidad, esta falta de comprensión afecta a las personas con discapacidad. Existe en la sociedad una discriminación con respecto a las personas con discapacidad, muchas sin conocer sus dificultades generalizan a la persona, solo tomando en cuenta su discapacidad como un todo.

Se aumenta el daño al crear falsas ideas e inutilizando a las personas, creando barreras ante las posibilidades reales de sus capacidades. "Aumentan su discapacidad al crearle barreras que la dejan fuera de la escuela, el trabajo y las actividades sociales." (J. Maxwell, J. Watts Belser y D. David., 2007). Es erróneo creer que por poseer una discapacidad están incapacitados para hacer todo, si una persona es tratada diferente reduciendo sus capacidades, es una manera de discriminarla por su estado.

El sociólogo canadiense Erving Goffman habla de la discapacidad como un "estigma", que relacionado con la discapacidad lo está convirtiendo en una persona menos aceptable o inferior a una persona supuestamente "normal". "La discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder. (Erving Goffman)." (Rodríguez, L. 2012. P//7). La posición supuestamente superior que toman las personas frente a aquellas con discapacidad están actuando con discriminación, acción que a su vez, sin pensarlo, están reduciendo su posibilidades de vida. La discriminación es una reacción que puede ser prevenida con educación, información y más conocimiento sobre el tema, no es siempre un acto intencional, pero que si afecta a los grupos con disminuciones en sus capacidades.

Existe poca comprensión social sobre como apoyar a las minorías con discapacidad, la aceptación es una actitud que debe ser inculcada para crear un cambio. Nick Vujicic, es un

hombre australiano muy inteligente que nació sin brazos ni piernas, debido al síndrome de “Tetra Amelia”. Es ahora un orador reconocido por dar apoyo a las personas con diferentes tipos de discapacidades. En su vida se topó con varias escenas de discriminación y rechazo. A temprana edad en la escuela sufría discriminación y humillación. “ Cuando fui niño pase muchas noches orando para tener miembros. ME iba a dormir llorando, soñaba que al despertar iba a aparecer un milagro. (...). Al siguiente día iba a la escuela y descubría que era muy difícil obtener la aceptación de otros.”(Nick Vujicic. 2012). Muchas de las dificultades de tener una parálisis es también el entorno social y la poca aceptación que se tiene, afectando psicológicamente a la persona, haciéndolo sufrir más y en algunos casos llevándolo a la depresión o suicidio. En el caso de Nick, tuvo un intento de suicidio cuando solo tenía diez años, al no hacerlo le dijo a su hermanos que pensaba hacerlo algún día. Este es un pensamiento que pasa por la cabeza de muchos que pasan por situaciones difíciles como es la discriminación, y más cuando la discapacidad compromete la libertad e independencia de la persona, así como su futuro.

Ámbito educativo.

Como consecuencias de la discriminación y de la falta de conocimiento sobre el trato a las personas con discapacidad, se dan casos de rechazo y barreras educativas en el ámbito de educación. La UNESCO, está en constante trabajo en conjunto con los países para fomentar leyes inclusivas para la educación sin discriminación. “La UNESCO promueve las políticas, los programas y los métodos de la educación integradora, con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades educativas a las personas con discapacidad.”(UNESCO. s/f). Los gobiernos tienen cada vez más consciencia de los derechos educativos, además de implementar alternativas como capacitaciones para educación de personas con

discapacidad, aunque en la vida diaria las personas que buscan una educación inclusiva e integradora se encuentra con barreras educativas debido a su caso particular, más por la incapacidad de las instituciones en el manejo adecuado de personas con cualquier tipo de discapacidad o parálisis. “En muchos países, las respuestas más frecuentes a la situación de los niños y niñas con discapacidad son la institucionalización, el abandono o el descuido.”(UNICEF.2013. Pág. 1). Muchos países enfrentan casos de discriminación educativa, mientras otros desarrollan más técnicas para mejorar la integración de estos grupos.

La Unicef, en el reporte del “Estado Mundial de la Infancia 2013”, explica sobre la inclusión de los niños con discapacidad en el ámbito educativo. Los niños con discapacidad no tienen las mismas probabilidades de prosperar como otros niños, y el no tener acceso a la educación es un impedimento para su desarrollo, para sobrevivir y prosperar.

Existe una diferencia muy importante entre la “integración” y la “inclusión”. La primera se refiere a un sencillo procedimiento de aceptar a una persona con discapacidad en una escuela particular. Pero la inclusión va más allá, permite que todos los niños participen de educación de calidad y de oportunidades de recreación. Así como dar la apertura a los grupos con dificultades para adaptarse mejor incluyendo sistemas como: “acceso al sistema braille y al lenguaje de señas, y adaptar los planes de estudios.”(UNICEF.2013)

Para emprender la inclusión se debe capacitar a los docentes e implementar en el sistema educativo adaptaciones para los grupos con discapacidad. Según “The Human Rights Watch”, China permite la prohibición de que las universidades no acepten personas con discapacidad, en dicho país muchos niños enfrentan dificultades para recibir educación y otros no la reciben por sus condiciones. “(...) el gobierno de China carece de una estrategia

clara y coherente para alcanzar este objetivo, y dedica pocos recursos a la educación de estudiantes con discapacidades en el sistema escolar general.”(Human Rights Watch. 2013. P//7). Al tener menos oportunidades para estudiar, los niños o jóvenes encuentran cada vez más dificultades por su condición, haciéndola más severa y enfrentado problemas emocionales y psicológicos. Además de privarlos de desarrollo educativo que posteriormente los desfavorece en ámbito laboral y económico.

Ámbito laboral.

Muchas de las oportunidades de encontrar trabajo se dan con un proceso educativo terminado, que muchas veces no se da en los casos de discapacidad, más aún si es un daño progresivo y degenerativo. Las personas que sufren de diferentes parálisis, sean leves o severos sufren también de rechazo en el momento de buscar un trabajo. A pesar de que en algunos países no pueden ser discriminados, es complicado encontrar una actividad que puedan realizar de manera efectiva y también mantenerlo.

En España se realizó un análisis sobre discriminación a 2000 personas discapacitadas por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI). Estudio que refleja los índices donde las personas tuvieron mayor percepción de discriminación.

Uno de los ámbitos en los que mayor es la percepción subjetiva de la existencia de discriminación por motivo de discapacidad es el referido a la búsqueda y obtención de empleo. Un 13,2 por ciento de las personas encuestadas han sufrido de una forma reiterada(...) y un 32,4 por ciento la han experimentado ocasionalmente.(Jiménez, A. y Huete A. 2002)

Las probabilidades de que las personas con algún problema físico o motriz sean rechazadas de posibles vacantes laborales son altas, y en caso de acceder, muchas veces el trato discriminatorio desemboca en la renuncia al trabajo.

Los empleadores pueden llegar a considerar a la persona una carga, más no una persona realmente necesaria o útil para el cargo. No solo en las actividades laborales que pueda la persona realizar o no, pero también se ve afectado en las adaptaciones físicas del espacio. Por lo que las empresas deben tomar medidas de adaptación para estas personas.

Las barreras, físicas, arquitectónicas o sensoriales así como la falta de adaptación de los medios de trabajo a las peculiaridades del discapacitado se constituyen en un importante factor, para que el empresario piense en un hipotético perjuicio económico al contratar a una persona discapacitado. (Caamaño, M. s/f).

Al no tener acceso a un puesto laboral, las personas dependen de sus familias para subsistir, a pesar de que la parálisis no afecte a su inteligencia y entendimiento, la discriminación está presente en la selección de personal de las empresas. Afectando directamente también en el marco económico de la persona con discapacidad y de las familias.

Ámbito Económico.

Al tener menos oportunidades, las personas con parálisis tienen más inclinación a vivir en pobreza, no solo por la falta de ingresos pero también por los costos de sus tratamientos y medicinas. Tienen que afrontar diferentes costos de vida y con un menor ingreso que las demás personas. “Se afrontan costos de atención de la salud más elevados que los que tienen que pagar las familias sin miembros con discapacidad.” (UNICEF. 2013. Pág. 4).

Evidentemente las barreras que deben enfrentar las personas con cualquier tipo de parálisis o discapacidad son más que cualquier otra persona sin discapacidad. El tener menor acceso a educación y oportunidades laborales son una afectación adicional a la que ya tienen.

Según un examen de 14 países en desarrollo, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de vivir en medio de la pobreza que las personas sin discapacidad. Las personas con discapacidad tienden a estar en situación menos favorable en lo referente a educación, empleo, consumo, salud y condiciones de vida (UNICEF. 2013. Pág. 4).

Al tener estas desventajas las familias afrontan los costos de vida, de salud, de terapias, alimentación, etc. Teniendo un alcance mayor del que parecía ser, no afecta solo a la persona individualmente, sino también a su círculo familiar.

El entorno Familiar.

Ciertamente la familia es el círculo más cercano a la persona afectada, es un apoyo y un soporte para su proceso y desarrollo. Las terapias que deba seguir, deben ser continuas con el apoyo en casa de la familia. Además es ese círculo el que enfrenta la carga económica. Tanto en medicinas y terapias, como en alimentación y demás necesidades básicas, incluso en edad adulta. Desde su nacimiento las familias deben prepararse para atender las diferentes necesidades de la persona, además de el apoyo emocional que debe recibir para poder afrontar las barreras que su discapacidad puedan presentarle. Mantenerlo en casa por la mayor cantidad de tiempo, junto con la familia es una manera de protegerlo de la sociedad. "La familia del discapacitado ve alterada su "normalidad" por la discapacidad. Ella protege de un medio adverso, agresivo, pero además debe cumplir el papel de mediador entre la discapacidad y la sociedad." (Caamaño, M. P/32). Las personas con discapacidad

desde leve a severa, tienen barreras más altas que una persona supuestamente “normal”. Por lo que la familia lo apoya constantemente y lo ayuda en su inserción a la sociedad.

Muchas de las madres y padres generalizan las actividades que no puede hacer su hijo con discapacidad, dándole menos responsabilidades y más discapacidades. Si fuera un niño que no tiene discapacidad, le asignarían tareas de casa y cada vez aumentarían su independencia, pero en este caso no es así. “En el caso de las y los niños con discapacidad el asumir tareas se va aplazando y aplazando no sólo por una idea generalizada de que no hay capacidad para hacerlo, sino porque se tienen más miedos de los comunes que justifican la necesidad del cuidado permanente.”(Rojas S. Maldonado J. Granda, M. Acosta C. y Montellano V. 2011. Pág. 42). La sobreprotección es una reacción natural frente a los cuidados de los niños con discapacidad.

Afectaciones psicológicas.

Las personas que tienen una discapacidad que lo limita para hacer actividades de la vida diaria, se puede ver muy afectado emocionalmente y psicológicamente. "El cuerpo de la discapacidad pasa a ser objeto de tratamiento: restituirle la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente la psique de su poseedor para que asuma su deficiencia, para que 'se adapte" (Finkelstein, 1 980)." (Rojas S. Maldonado J. Granda, M. Acosta C. y Montellano V. 2011. Pág. 40). La adaptación a la discapacidad es una de las barreras que cada persona debe pasar, es un proceso de aceptación, que ayuda a que la persona pueda sobrellevar los problemas de mejor manera. Los procesos que tienen que llevar para poder mejorar la salud y el progreso de las enfermedades les afecta emocionalmente.

Soportando muchas veces la decepción de tratamientos al ver que tiene afectaciones para otros órganos y a la vez a la calidad de vida de la persona. Muchas de estas decepciones causan depresión y estrés. En el caso de la artritis reumatoide muchos casos parecen normales, pero si tienen afectaciones emocionales. “Más de la mitad de los afectados lleva una vida normal y en dos de cada diez la enfermedad remite incluso a no necesitar medicación si se detecta a tiempo, pero también está el dolor anímico en el que cerca de un 7 % llega a la ansiedad o la depresión.”(El Universo. 2012).

Derechos Humanos.

Alrededor del mundo existen leyes en cada país que defienden los derechos de las personas con discapacidad. La ONU estableció igualmente declaraciones de derechos internacionales para proteger a las personas con discapacidad.

- El 3 de diciembre de 1982, declarado hasta hoy el día internacional de personas con discapacidad, se culminó el Decenio de la ONU para minusválidos. “Proclamado por la Asamblea General de la ONU para el periodo 1983 -1992, tras la declaración del año 1981 como «Año Internacional de los Minusválidos», que sirvió de base en muchos Estados para promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo de la igualdad.”(Cabra de Luna, M.A. Pág. 21).
- También están "Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad", de 1993 de la ONU. Su principio es: “El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia(...).” “Las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y

tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales.”(ONU. Art. 26)

- En el 2006 se da la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Los principios tratados fueron el respeto, autonomía, libertad en toma de decisiones e independencia de las personas. La no discriminación, participación inclusiva y efectiva dentro de la sociedad, respeto por la diferencia y aceptación de las personas, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre hombre y mujer y respeto a la evolución de los niños con discapacidad con el derecho de preservar la identidad. (ONU. Art. 3). Con esta convención se promueve, garantiza y protege los derechos humanos de las personas con discapacidad, siendo un referente para las leyes de cada país.
- Como por ejemplo en Colombia se aprueba la Ley 1618 en el 2013, que obliga al Estado y a entes nacionales a asegurar los derechos de las personas con discapacidad y obliga a eliminar cualquier tipo de discriminación. (INCI. P//1).
- En México establecen la “ley general de las personas con discapacidad” que pautan bases que permitan “la plena inclusión de las personas con discapacidad, en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades, en todos los ámbitos de la vida.”(Gob. Mexicano. Art.1).
- En Australia, las leyes dan apoyo en muchas áreas de la vida pública. En el caso de educación, las personas con discapacidad no pueden ser discriminadas y deben recibir el mismo trato que todos. No pueden negarse a admitir un estudiante por su

discapacidad, o darles tratos desfavorables, no pueden excluirlo o limitar su acceso a clases, excursiones, salas o aulas. Son libres de hacer adecuaciones necesarias para su adaptación, así como dar servicios adicionales como: “software de reconocimiento de voz, audífonos o servicios de toma de apuntes.”(Australian Government. P//12).

- En 2012, el Ecuador aprueba la nueva “Ley orgánica de discapacidades”, que “(...) asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad(...).”(Asamblea Nacional Ecuador. Cap.1. Art. 1). Está ley ampara a ecuatorianos dentro y fuera del país, a extranjeros que estén en el país y familiares de ecuatorianos. Propone detección a tiempo, atención asegurada y permanente, exigencia de cumplimientos de protección e inclusión. Además de eliminar la discriminación.

Al igual que estos países, muchos otros desarrollaron leyes a favor de las personas con discapacidad, unos con más ventajas que otros, pero mundialmente han sido reconocidos para poder desterrar la discriminación y colaborar inclusivamente con las personas afectadas por sus condiciones y que las han condicionado a enfrentar barreras sociales, en salud, económicas, laborales, entre otras. Por lo que las leyes internacionales y de cada país deben apoyar y dar ventajas a dichos grupos.

Discapacidades osteoarticulares.

Como hemos mencionado al inicio, uno de los enfoques principales de este texto son las discapacidades osteoarticulares. Sin embargo, no se puede hacer referencia al tema sin antes haber comprendido en su totalidad qué son las discapacidades, cómo se clasifican y hacer una breve introducción a la perspectiva del entorno social. Las deficiencias

osteoarticulares tienen una particular importancia dentro de los grupos mencionados anteriormente y pertenecen a las discapacidades motoras. Lo destacable de las mismas es que se han vuelto muy comunes entre adultos en los últimos años y no son congénitas, lo que quiere decir que pueden aparecer repentinamente por un descuido en la salud.

Como su nombre lo indica, las discapacidades osteoarticulares se refieren a todas las afectaciones en las articulaciones y huesos. Según el La Sociedad Española de Reumatología (SER), estas discapacidades son el grupo que más afecta a personas de todas las edades y se sitúan por encima de las auditivas y visuales; además, las mujeres son las principales afectadas y su porcentaje dobla al número afectado del sexo masculino (2008).

En las mujeres destacan los problemas osteoarticulares, cuya presencia es más del doble que la de cualquier otro grupo de deficiencia. Más de un millón de mujeres tienen una discapacidad provocada por una deficiencia en huesos y articulaciones (el 5,0% de la población femenina). Le siguen las del oído (2,4%), las visuales (2,3%) y las mentales (1,9%). En el caso de los hombres las principales deficiencias son de huesos y articulaciones (afectan al 2,0% de los varones), del oído (1,8%), mentales (1,5%) y visuales (1,4%) (Ibíd.).

Las discapacidades osteoarticulares pueden aparecer como resultado a lesiones en las articulaciones o diversos factores como deficiencia de vitaminas que debilitan el sistema óseo o factores congénitos que no se han presentado hasta alcanzar cierta edad.

El Instituto de Estadística de Madrid clasifica a las discapacidades osteoarticulares como un subgrupo de las discapacidades físicas, según la institución, “incluye alteraciones morfológicas o funcionales referidas a los huesos y articulaciones. Así pues, se encuadran en

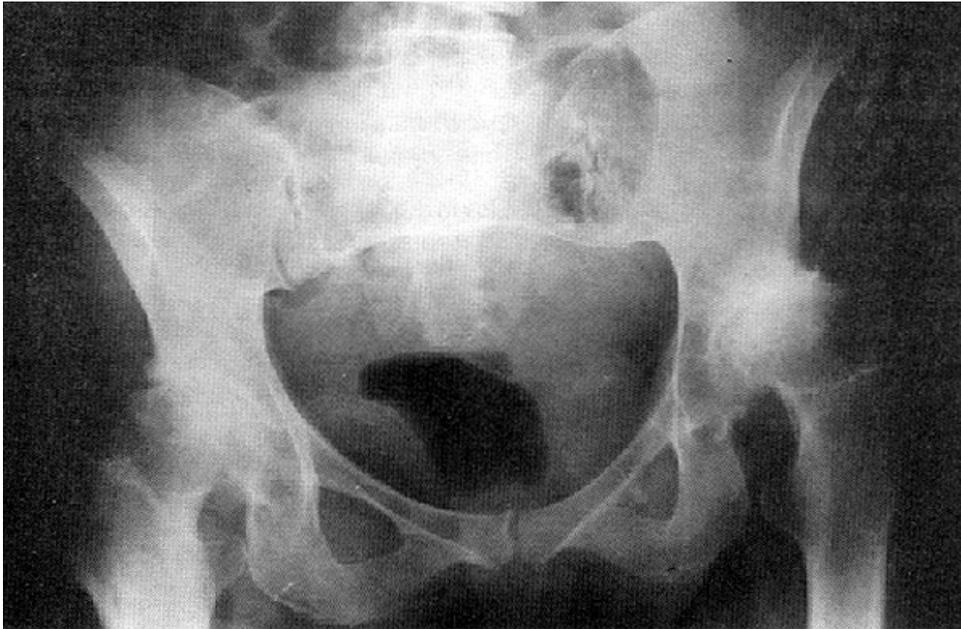
este grupo de deformidades de la columna vertebral, ausencia de miembros, limitaciones funcionales y anomalías morfo torácicas, entre otras” (2009).

Así mismo las alteraciones osteoarticulares están divididas en cuatro cuadros clínicos: reumatismos degenerativos, reumatismos inflamatorios, los reumatismo metabólicos, y reumatismos extra-articulares (2009). Reumatismo es el término utilizado para referirse a las enfermedades inflamatorias y degenerativas de las articulaciones, huesos, músculos, tendones o bursas. (Álvarez, 2003).

Cuatro cuadros clínicos.

Reumatismos degenerativos.

Los reumatismo degenerativos, se caracterizan por el desgaste de las articulación por el paso del tiempo, es decir con la edad. La artrosis, es la patología más frecuente de este grupo. La Artrosis afecta al cartílago hialino que recubre la superficie ósea de las llamadas articulaciones sinoviales . La artrosis produce por un desequilibrio entre los mecanismo de regeneración y degeneración de dicho cartílago. Por ejemplo, hablando de regeneración, los cartílagos se adelgazan. (SER,2014). Los síntomas de esta enfermedad son el dolor localizado que se expresa sobre todo en el movimiento y mejora con el reposo. En una etapa avanzada de la enfermedad se puede evidenciar deformidades en las articulaciones que limitan la movilidad. Según Pere Benito-Ruiz, portador de la Sociedad Española de Reumatología (SER, 2014), la artrosis articular es el reumatismo degenerativo más frecuente en España, afectando a siete millones de españoles. (SER, 2014).



Artrosis bilateral de cadera. Secundaria enfermedad laxante a la izquierda.

La osteoartrosis, es otra enfermedad que pertenece a éste cuadro clínico, estas son el terminan afectando severamente el sistema óseo. Como mencionamos anteriormente en cuanto al porcentaje de mujeres que se ven afectadas por discapacidades osteoarticulares, la osteoartrosis tiene un nivel más alto de incidencia en mujeres que en hombres. La osteoartrosis provoca un daño en el cartílago presente en las articulaciones y como resultado, los huesos chocan entre sí y esto causa síntomas como dolor intenso o dificultad al moverse.

La edad es el principal factor de riesgo para la OA. La National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) encontró que la prevalencia de OA de rodilla se incrementa desde 0,1% en personas de 25-34 años hasta 10-20% en personas de 65-74 años (otros estudios llevan este porcentaje hasta 30%). Además, las mujeres están afectadas casi tres veces más que los hombres (SER, 2014).

La osteoporosis es otro tipo de deficiencia ósea degenerativa, y una de las discapacidades de este tipo más comunes. Esta enfermedad se caracteriza por un debilitamiento de los huesos debido a la falta de ciertas vitaminas y minerales y puede generar varias dificultades en quienes la padecen. Se considera una discapacidad porque pone en riesgo las habilidades motrices de los individuos afectados y puede terminar en un cuadro de inmovilidad permanente debido a la fragilidad de los huesos y la falta de soporte para el cuerpo. Según La Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas (FHOEMO),

La osteoporosis aumenta el riesgo de fracturas en los huesos. En España se producen 65.000 fracturas de cadera al año. Aproximadamente la mitad de todas las mujeres mayores de 50 años tendrá una fractura de cadera, de muñeca o de vértebras (huesos de la columna) durante su vida. A nivel mundial este mal afecta a 75 millones de individuos, 3.5 millos de lo cuales son españoles, de las cuales la mitad ni siquiera sabe que la padece. (2016).

Reumatismos metabólicos.

El segundo cuadro clínico son los reumatismos metabólicos. Cuando algunos órganos tales como el hígado, páncreas o riñón no funcionan normalmente se produce una alteración metabólica en el organismos, y estas pueden traer complicaciones en las articulares. La enfermedad más frecuente de este grupo es la gota. Esta se produce cuando hay una acumulación de ácido úrico en el cuerpo. El ácido úrico es una sustancia de desecho celular que debería ser eliminada por los riñones, que por variadas razones no lo hace. Cuando el ácido úrico, no se elimina por completa se depositan en los espacios intra-articulares de diferentes articulaciones, generalmente en las falanges de los pies (SER, 2016).

Estos depósitos de ácido úrico funcionan como un cuerpo extraño que activan una serie de mecanismos celulares y liberación de sustancias químicas ocasionando la inflamación y dolor. Las personas que padecen gota deben cuidar el consumo de ácido úrico, que se encuentra en alimentos como el salmón, las sardinas y el licor.



Artritis Gotosa

Reumatismos extra-articulares.

El tercer conjunto son los reumatismo extra-articulares. Estas abarcan todas las alteraciones en huesos y articulaciones contraídas por una infección bacteriana. Una de las enfermedades más frecuentes de esta agrupación es la osteomielitis. Según la definición de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, ésta patología se considera al proceso de infección de un hueso, considerado como un órgano, proceso que se extiende a la totalidad de los tejidos que lo componen (2016). El 90% de los casos está provocado por el estafilococo dorado, sin embargo, teóricamente, cualquier germen puede ser causal de la infección del hueso. (Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad de Chile, 2016).

Las infecciones por osteomielitis pueden llegar al hueso por dos vías: hematológica o directa. Hematológica se refiere a que el germen viaja por el torrente sanguíneo, mientras que por la vía directa el germen llega a través de una herida que se infecta, un ejemplo de esto ésta última es la infección después de una fractura expuesta o una cirugía ósea infectada.

(Escuela de Medicina de la Pontífice
Universidad Católica, 2016).



Osteomielitis crónica de la tibia.

Toda la metáfisis inferior de la tibia se encuentra comprometida por un proceso osteolítico, infiltrante; la cortical está destruida. Sombras de secuestros intra y extra óseos. Nótese que el proceso, muy agresivo, se detiene a nivel del cartílago de crecimiento (EMPUC)

Reumatismos inflamatorios.

La cuarta y final asociación son los reumatismos inflamatorios. Son aquellas que como su nombre lo indican: inflaman las articulaciones. La más común entre ellas es la Artritis Reumatoide (AR).

Artritis Reumatoide (AR).

Esta enfermedad, según la Reumatóloga Dra. Loreto Massardo Vega de la Escuela de Medicina de la Universidad Pontífice Católica de Chile, es “ De etiología desconocida, cuya expresión clínica más importante se encuentra en las articulaciones lo que lleva progresivamente a distintos grados de invalidez” (2016). Por ser de procedencia desconocida, se le otorga a una respuesta anormal del sistema inmunológico, es decir, éste ataca erróneamente los tejidos sanos. En primera instancia se presenta una inflamación de la membrana sinovial que condiciona que el lugar del hueso en el que se fija la membrana sinovial se dañe dando lugar a pequeñas erosiones. (Ruiz, 2016). Además, la inflamación de una articulación produce que el cartílago adelgace y desaparezca (Ruiz, 2016). El cartílago, permite el rozamiento suave entre los huesos.

. Según, La Escuela de Medicina de Pontífice Católica de Chile, la relación es: por cada 6 a 7 mujeres un 1 hombre con AR en Chile.(2016). Uno de los principales riesgos para la mujer de padecer artritis reumatoide durante el embarazo, es el rol que puede tener la medicación en el desarrollo del feto. Por eso, es importante la planificación cuando la enfermedad está presente e informar al médico acerca de la medicación que se está ingiriendo para aliviar los síntomas. “Un estudio realizado por la Universidad de California en el 2006 encontró que las mujeres diagnosticadas con AR antes del nacimiento de su primogénito tenían menos embarazos y niños” (Arthritis Foundation, 2014); esto puede deberse al conocimiento previo de los síntomas y el temor de que la condición empeore como resultado de los embarazos, sin embargo, la enfermedad no tienen ninguna relación con la capacidad reproductiva de la mujer y no debería afectar sus posibilidades de llevar a término un embarazo. La enfermedad puede manifestarse de forma leve y pasar desapercibida como un simple dolor y confundirse con otros síntomas, hasta de forma grave

y causar inmovilidad en el paciente.

Aunque no se conoce una causa exacta para esta enfermedad, el hecho de que sea más común en las mujeres propone como hipótesis los niveles hormonales que pueden estar relacionados con el desgaste de los huesos y articulaciones. Se cree que factores genéticos también son parte de las causas o también puede ser el resultado a largo plazo de malas prácticas deportivas o lesiones que no fueron tratadas correctamente. En el diario colombiano La Nación, Schüller explica que las mujeres en edad reproductiva son las más afectadas, es decir aquellas comprendidas de 25 a 50 años(2014). Al igual que el resto de grupos de discapacidades, el diario menciona que este padecimiento no pone en riesgo la vida del paciente, pero puede afectar seriamente su desempeño cotidiano (Ibíd.). Pere Benito Ruiz, portavoz de SER menciona al respecto:

Sí las artritis no se tratan correctamente tienen una evolución rápida que pueden llegar a la destrucción articular en poco tiempo, en algunos meses o pocos años.

Hablamos de que hay una ventana de actuación para coger estas enfermedades muy al inicio cuando aun no se han destruido y hacerles tratamiento. (2014).

En casos graves se puede presentar poli artritis que se manifiesta con la hinchazón de las articulaciones acompañada de postración y fiebre. Estos son algunos de los síntomas que se deben tener en cuenta para el diagnóstico temprano de la enfermedad: rigidez articular matutina y por una hora, artritis de tres o más áreas articulares, artritis de las manos y muñecas, fatiga, fiebre, pérdida de peso, dolor de la articulación por más de 6 semanas. (Álvarez, 2003). Las manos y los pies son frecuentemente los sitios que primero se comprometen en AR. (Álvarez, 2003).

A pesar de que la enfermedad no tiene una cura definitiva, la mayoría de tratamientos se enfocan en mejorar la calidad de vida del paciente y que la enfermedad no interfiera en gran medida con las tareas diarias de este. El reumatólogo es el especialista encargado de tratar esta enfermedad. “Un reumatólogo es un médico internista que se dedica al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del aparato locomotor, constituido a su vez por el conjunto de huesos, músculos y articulaciones” (Sociedad Española de Reumatología, 2016). Según Álvarez, reumatólogo autor de El libro de la Artritis Reumatoide, una de las primeras recomendaciones que él puede ofrecer a quienes padecen de esta enfermedad es la confianza en su médico de cabecera, puesto que es una enfermedad crónica y se debe buscar el mejor tratamiento posible, lo cual puede tomar un tiempo (2003). A diferencia de la artrosis u osteoartritis, la artritis reumatoide es una enfermedad degenerativa, lo que quiere decir que puede evolucionar a través del tiempo y volverse aún más crónica. En cuanto a su papel dentro de las discapacidades osteo-articulares, podemos decir que es la deficiencia que tiene un mayor riesgo de volverse una discapacidad total.

La artritis reumatoide es una enfermedad crónica que afecta varios ámbitos de la vida de quien la padece, por lo que más allá de un tratamiento, se deben adaptar hábitos, ponen el acento los médicos. Así, se debe asumir que desde el momento del diagnóstico en adelante se portará una enfermedad crónica, que requiere atención para siempre (tal y como si fuera, por ejemplo, una hipertensión arterial), que habrá períodos en los que se agudizarán los síntomas (crisis) y otros en los que se aminorarán (remisión). (Schüller, 2014).

Entre los tratamientos no farmacológico encontramos tener el reposo adecuado, terapia física y terapia ocupacional. Los períodos de reposo es lo más importante para los

pacientes de AR. Por otro lado, los tratamientos farmacológicos incluye: antiinflamatorios y antibióticos de venta libre estos podrían aliviar los dolores, sin embargo, los corticoides son los medicamentos más efectivos. La Metotrexate, ha demostrado ser la droga que más se utiliza en el tratamiento de la AR, ya que es de rápida acción en 1-2 meses pueden mejorar los síntomas. Las contraindicaciones absolutas son que los pacientes tengan una enfermedad renal preexistente o una enfermedad hepática o la ingesta del alcohol. Es importante recalcar que pueden existir efectos adversos comunes, tales como el dolor abdominal, náuseas, estomatitis, y diarrea. En casos extremos se puede dar cirrosis hepática, anemia macrocítica y pancitopenia. También este medicamento puede producir alopecia. En los pacientes fumadores deben dejar esta droga puede producir neumonitis. Por otro lado, los pacientes que ingieren esta droga pueden contraer infección por virus Herpes Zoster. Es importante recalcar que los efectos secundarios más importante en cualquier corticoide es la pérdida de masa del hueso, es decir, osteoporosis, esto complicaría aún más el problema articular. Así mismo, la diabetes puede resultar un efecto secundario de la disminución natural del cuerpo de la producción de cortisol. Lo más recomendado es que e corticoide sea administrado de forma localizada.

Artritis reumatoide de ambas manos, “en ráfaga” de los dedos y subluxaciones.

Uno de los aspectos más importantes que debemos



resaltar sobre este tipo de discapacidad, es que muchas veces son catalogadas como enfermedades simples sin tener conciencia sobre el riesgo que verdaderamente presenta. El hecho de que se considere estos trastornos como deficiencias o discapacidades quiere decir que su padecimiento interfiere con el desarrollo normal del individuo y su interacción con su entorno. Los trastornos mencionados anteriormente, como hemos podido observar según las estadísticas, son más comunes de lo que pensamos y muchas veces son resultados de un descuido en la salud o mala alimentación. Es importante actuar durante las primeras manifestaciones de los síntomas característicos de estas enfermedades antes de que se pueda considerar una discapacidad total debido a que anula completamente las habilidades motoras de la parte del cuerpo que se vea afectada.

Estadísticas a nivel Internacional de AR.

Las estadísticas muestran que las personas ahora viven más tiempo, pero el aumento de enfermedades crónicas y reducción del bienestar son nuevos retos de la salud pública a nivel mundial. (OMS. 2014). “La década del 2000 al 2010 ha sido declarada como la década del hueso y la articulación por la Organización Mundial de la salud (OMS) con el objetivo de mejorar la calidad de vida de aquellos que padecen alguna enfermedad músculo-esquelética.” (SP Medicina.s/f). Para el año 2015, esta será la primera causa de gastos en salud, por encima de enfermedades cardiovasculares y el cáncer.(OMS. 2015).

La AR es la artritis inflamatoria autoinmune más común en adultos, tiene un impacto negativo en la capacidad de realizar actividades diarias, de trabajo y tareas de casa; además afectar la calidad de vida y el aumento de mortalidad. (American College of Rheumatology.2015). En el día Mundial de la Artritis reumatoide (12-October), la OMS

señalo que un 30% de la población podría padecer algún tipo de Artritis, pero solo un 20% acude a un médico para ser evaluado.

En adultos, la artritis es la primera causa de discapacidad y está entre las principales condiciones de limitaciones de trabajo. En los próximos 25 años está proyectado que el número de personas afectadas y el impacto social de los pacientes diagnosticados con artritis aumentará un 40% en los Estados Unidos. (American College of Rheumatology.2008). Según The Workforce Study of Rheumatologists, se espera que la población con artritis crezca de 47.8 millones en el 2005, a 67.0 millones en el 2030. (Lewin Group.2006).

En el 2013, The Centers for Disease Control and Prevention, anunció que se estima que 52.2 millones de estadounidenses padecen artritis, es decir un 23% de la población. Alrededor de 2.1 millones de personas padecen AR en EEUU. (Arthritis Foundation). Los avances de la enfermedad hacen necesario un seguimiento directo, pero también tener cuidados paliativos, es decir, atención a los efectos secundarios de la enfermedad y de las medicinas, con el fin de hacerlos sentir mejor y darles una mejor calidad de vida.

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en 2011¹, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42 % de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32 % adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.(OMS. 2015).

Los cuidados de la enfermedad deben darse al inicio, antes de que se presenten complicaciones, por lo que la detección temprana es un factor muy importante.

Detección de enfermedad.

La AR debe ser sospechada cuando un paciente mayor de 16 años presenta inflamación articular durante más de 6 semanas, en 3 o más articulaciones, sobre todo en manos y pies.

Prestando atención a pacientes con diagnóstico reciente, para así empezar un tratamiento que modifique el avance de la enfermedad, con el fin de evitar su progresión. (Freire, G. Et al. 2004). La fase más importante para poder prevenir una inmovilización a causa de esta enfermedad, es la fase inicial de la misma. No existe una prevención conocida, pero sí un tratamiento apropiado que puede prevenir el daño mayor de articulaciones. (Starkebaum, A. Zieve, D. Isla O. 2015).

Clasificación de enfermedad.

La enfermedad debe ser diagnosticada en el inicio de la misma para poder tener una “ventana de oportunidades”, que pueden parar el proceso de la enfermedad. La AR se clasifica en tres fases: la de inicio, la grave/leve y final.

- Fase de Inicio: Se considera temprana aquella que se da en los dos primeros años de su evolución, y muy temprana aquella que se encuentra en 3 meses de evolución.
- Fase Grave/leve: Se diferencia entre grave o leve, si presenta erosiones en radiografías y la cantidad de articulaciones afectadas. Además de evaluar los índices de exámenes de “reactantes de fase aguda, factor reumatoide (FR) y medición del auto cuestionario de salud (HAQ).
- Fase Final: también llamada “quemada”, es aquella que presenta una destrucción total de las articulaciones afectadas. Existe dolor articular con pequeños esfuerzos o incluso en reposo. Hay deformaciones, atrofia muscular, incapacidad funcional y destrucción articular radiográfica.

- (Dr. Reinaldo, R. s/f).

Algunas de las complicaciones de la enfermedad pueden ser graves y afectar a más órganos, empeorando el cuadro clínico del paciente y su calidad de vida. Entre las complicaciones puede haber:

Daño al tejido pulmonar; Aumento del riesgo de arterioesclerosis; Lesión en la columna cuando los huesos del cuello resultan dañados; Inflamación de los vasos sanguíneos, la cual puede llevar a que se presenten problemas en la piel, los nervios, el corazón y el cerebro; Hinchazón e inflamación del revestimiento externo del corazón y del músculo cardíaco, lo cual puede llevar al desarrollo de insuficiencia cardíaca congestiva.” (Starkebaum. A. Zieve, D. Isla O. 2015).

Complicaciones Sociales por Artritis Reumatoide.

Las diferentes discapacidades óseo articulatorias siendo leves o severas, algunas si necesitan de un entorno más adaptado a su situación. Muchas personas no pueden ingresar a lugares privados o públicos por falta de rampas, barandas para sostenerse, ascensores, etc. “Las barreras físicas dificultan la movilidad de las mujeres con discapacidad y las hace dependientes de la ayuda y la voluntad de otras para poder trasladarse de un lugar a otro.” (J.Maxwell, J.Watts Belser y D.David. .2007. Pág.9). Por lo que es necesario adaptar nuevos espacios dedicados a las personas con discapacidad, incorporar las facilidades para su independencia y mayor accesibilidad.

Al tener cualquier tipo de discapacidad sea severa o grave, puede llegar a enfrentar tipos de discriminación, que afectan directamente a la persona emocionalmente y psicológicamente. En especial estos casos se presentan al intentar ingresar al colegio, universidad o a una oportunidad laboral. Según La Encuesta Mundial de Salud, la depresión agrava trastornos crónicos de muchas enfermedades una de esas, la artritis. (OMS.2008). En

el caso de las parálisis ósea articulatorias, está no afecta en el entendimiento o aprendizaje, sin embargo la ignorancia confunde las incapacidades y generaliza las mismas, con el fin de discriminar.

El marco laboral demuestra un alto índice de ausencia e incapacidad laboral temporal, en un promedio de 15% a 17%. Igualmente la incapacidad laboral permanente, ya que las enfermedades reumáticas son la primera causa, entre un 30% a 40% del total de invalideces permanentes, con un alto costo económico y salarios perdidos.(C. Cruz, R. Ruiz-López. 2003).

En el caso de la artritis reumatoide, los costos de medicinas son altos, las personas además tienen efectos secundarios de las medicinas que afectan al sistema renal, hígado, y demás órganos. Afectando a la calidad de vida y a la necesidad de recurrir a más gastos médicos.(Entrevista APARE).

El marco económico es bastante afectado, ya que los costos de medicinas son altos. En caso de tener casos severos, los pacientes no pueden trabajar, o pierden sus trabajos a medida que la parálisis aumenta, por los dolores y la fiebre. La familia es el soporte de cada paciente, y las cargas de medicinas y terapias son altas, además de la calidad de vida afectada por las mismas medicinas. "(...)padres y madres buscan todo tipo de ayudas que permitan "superar la enfermedad" o bien encontrar explicaciones a la misma. (Rojas S. Maldonado J. Granda, M. Acosta C. y Montellano V. 2011. Pág. 40). A veces las soluciones encontradas, pueden ayudar a frenar la enfermedad o avanza de manera más pausada, pero igual puede crear afectaciones emocionales.

Otras de las afectaciones psicológicas son por necesidad de sentirse independientes. En casos de pacientes con artritis grave, dependen de alguien que los ayude casi las 24 horas al día. Cuando son casos leves, el dolor les inmoviliza o no son capaces de hacer mucha fuerza,

como por ejemplo no pueden abrir una botella.(Entrevista APARE). Para las mujeres entrar en un cuadro de AR afecta mucho su independencia y su estado emocional, superar el “shock” de la enfermedad es también un proceso cargado de emociones, que afecta notablemente a la estabilidad de las familias. Muchas madres con esta enfermedad se encuentran en su edad productiva, es decir de 25 a 55 años, donde cuidan de sus hijos, trabajan, son independientes y están en constante actividad, siendo afectada por los pronósticos de la enfermedad. (Arthritis Foundation. s/f).

En conclusión, las discapacidades son limitaciones en las funciones normales de una persona y pueden ser de diversos tipos. Así como afectan a varias partes del cuerpo o sentido, pueden hacerlo de manera parcial o total. Las discapacidades osteoarticulares son las deficiencias más comunes, debido a que afectan a una parte considerable de la población y aparecen como trastornos en los huesos y articulaciones que son diagnosticados como enfermedades sin considerar las repercusiones a futuro de las mismas. El considerar los trastornos que hemos mencionado como discapacidades nos ayuda a crear conciencia sobre los mismos y ofrecer una atención más adecuada para evitar que resulten como discapacidades totales.

Fundaciones Internacionales.



Arthritis Foundation, es una fundación ubicada en Estados Unidos, son un soporte para pacientes con la enfermedad, luchan junto con la comunidad en la batalla de la Artritis, ayudándolos a pasar las batallas diarias que acompañan a la enfermedad. Tienen soporte,

recaudan fondos, hacen investigaciones de cura, publicaciones de avances en investigaciones, etc.



La Asociación Española de Reumatología es una asociación científica sin fines de lucro, su objetivo es fomentar el conocimiento de las patologías reumáticas favoreciendo la formación médica, desarrollando trabajos, estudios y proyectos de investigación en Reumatología; y promover la difusión y el conocimiento de estas afecciones entre la población general.



La Rheumatology Research Foundation, es dirigida por una comunidad de reumatólogos y profesionales, además de investigadores de la salud y de reumatología. Unidos para cumplir su propósito de investigación.

Marco Teórico Nacional

Discapacidades en el Ecuador.

En el mundo y en el país actual, toda persona que tenga alguna limitación funcional que no le permite desarrollarse en su entorno podría tener discapacidad. El Ministerio de Salud del Ecuador explica a la discapacidad como:

“(...) una condición de salud crónica e irreversible que no se soluciona con tratamientos clínicos o quirúrgicos, causando una limitación funcional significativa, permanente, objetiva y comprobable, para una o varias de las actividades de la vida diaria de una persona, que son habitualmente factibles de acuerdo a su edad, género, nivel educativo y entorno cultural.”(MSP. s/f).

En el Ecuador, contamos con una legislación especial que pretende proteger y promover los derechos de las personas con discapacidades. La Ley Orgánica de Discapacidades fue implementada en el 2012 y, de acuerdo a su primer artículo,

tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (LOD, 2012).

El país ha logrado poner en marcha diversos planes para la inclusión de las personas con discapacidades (con capacidades especiales, como se les ha denominado actualmente) y el hecho de que exista una legislación específica para las mismas es un gran avance para el cumplimiento de sus derechos y evitar la discriminación a la que pueden verse enfrentadas

en diversos ámbitos. De igual manera, el país cuenta con una institución encargada de realizar el seguimiento al cumplimiento de esta ley llamada Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades o CONADIS. Esto quiere decir que en nuestro país se le da una especial atención a las discapacidades y velamos por los derechos de las personas con capacidades especiales. Para evitar la discriminación de las personas con discapacidades, el gobierno ha puesto en efecto leyes que comprometen a las empresas privadas y públicas a emplear personas con discapacidades, para ello, estas deben obtener un carnet que certifique su tipo y nivel de discapacidad. Es importante recalcar que hoy en día la CONADIS ya no es el organismo que emite los carnets de discapacidad, sino los centros médicos autorizados.

La Ley orgánica de discapacidad, actualizada en el 2013, da algunos beneficios para las personas que sufren de alguna funcionalidad desventajada o afectada. Apoya la inclusión en educación y laboral, asegurando que no existan discriminaciones en estos aspectos. De la mano del ministerio de educación haciendo evaluaciones para integrar a este grupo a la sociedad y a la educación. Además obligando a las empresas a mantener el 4% de empleados con discapacidad y manteniendo un control para que se cumpla dicha disposición. (El ciudadano. 2013).

Otro punto son los beneficios tributarios, que con la presentación del certificado de discapacidad pueden acceder entre un 60% a 100% de rebaja en pagos tributarios, dependiendo del nivel de discapacidad que presente la persona. Recibirán también tarifas preferenciales en “servicios públicos, transporte, importación de vehículos, y demás descuentos en diferentes instituciones. También hay un reglamento para evitar la discriminación en seguros médicos pre pagados y la implementación de espacios vinculantes

en construcciones para este grupo.” (El ciudadano. 2013). El Gobierno ecuatoriano ha actuado a favor de estos casos en los últimos años, siendo los entornos más accesibles para personas con dificultades motrices. Como por ejemplo los nuevos puentes peatonales han sido adaptados para que todas las personas puedan subir en ellos, sustituyendo las gradas con rampas.

Para obtener los beneficios de ley para las personas con discapacidad es necesario evaluar la disfuncionalidad, en base a los índices y categorizaciones de la misma. “La Ley categoriza como persona con discapacidad a quien como consecuencia de una o más deficiencias se vea restringida permanentemente en al menos un 30% su participación o limitada su capacidad para ejercer una o más actividades de la vida diaria.”(Discapacidad Online.s/f).

Una vez evaluado en un centro de salud, se podrá definir el porcentaje de discapacidad y con ello obtener un carnet que es la certificación que permite los beneficios de salud, sociales, tributarios, etc.

Según la Ley Orgánica de Discapacidades del 2012, en el Art. 23. Asegura la “disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de discapacidades, enfermedades de las personas con discapacidad y deficiencias o condiciones incapacitantes.” (Asamblea Nacional. 2012). Garantiza también cualquier prótesis o ayuda tecnológica que necesite para reemplazar las deficiencias de su discapacidad. Y da un soporte psicológico y capacitaciones de atención para los pacientes y sus familiares.

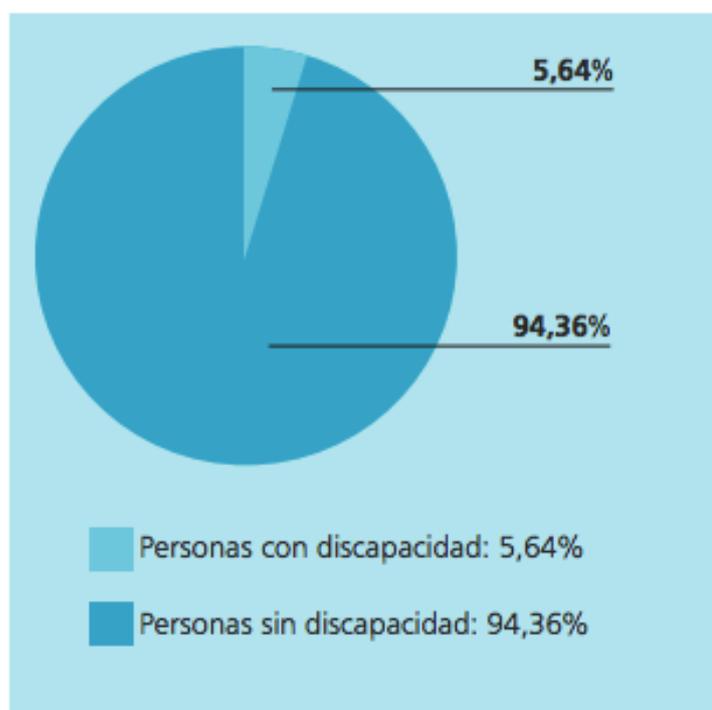
Estadísticas de discapacidad en Ecuador.

Hablando sobre estadísticas de discapacidades en el Ecuador, tenemos que, según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) el 5.64 % (816.156 personas), de la

población total del país tendría alguna discapacidad, es decir 1 de cada 18 personas (INEC, 2010). Así mismo, tenemos que 1.41% es decir, la cuarta parte de las personas con discapacidades no están dentro del mundo laboral activamente.

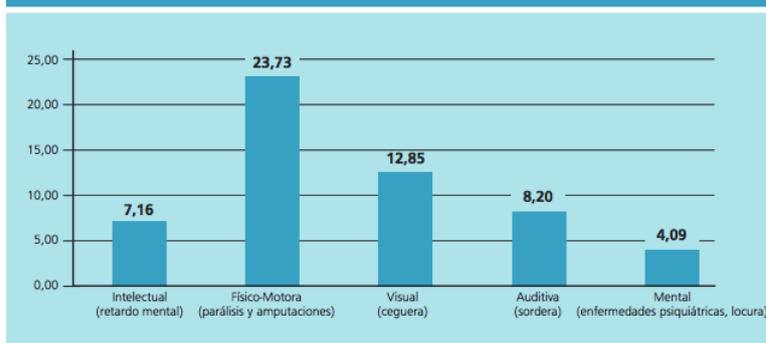
La discapacidad Físico-Motora, es la más frecuente dentro del mencionado grupo, con 343.714 personas, esta por encima de todas las demás discapacidades, por ejemplo le sigue la visual con 186.117 personas.(INEC, 2010).

GRÁFICO N°1. PREVALENCIA NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD EN ECUADOR 2010.



Fuente: INEC 2010 Elaboración: Ortiz J.

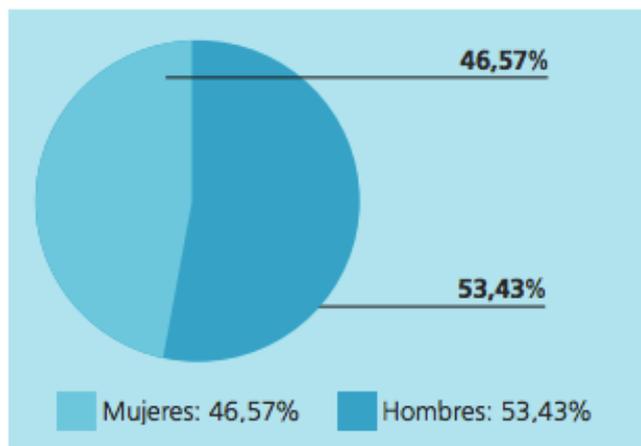
GRÁFICO N° 2. PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN TIPO. TASA X 1000 HABITANTES. ECUADOR 2010



Fuente: INEC 2010 Elaboración: Ortiz J.

De la cifra total de discapacidad en el Ecuador un 46,57 % son mujeres, y un 53,43 % son hombres. Es decir 380.082 y 436.074 respectivamente. Sin embargo, se debe recalcar que el 50,44 % de la población del Ecuador son mujeres. Según el doctor José Ortiz, en su artículo “La Discapacidad en el Ecuador en Cifras, año 2010”, de la Revista de la Facultad de Ciencias

GRÁFICO No. 4. DISCAPACIDAD POR SEXO. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL. ECUADOR 2010.



Fuente: INEC 2010 Elaboración: Ortiz J.

Médicas de la Universidad de Cuenca, por cada ocho hombres con discapacidad hay 10 mujeres con discapacidad.(2013).

TABLA N° 2 PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN SEXO. TASA X 100 HABITANTES. ECUADOR 2010.

Sexo	PcD	Tasa x 100 (PcD)	Población Total
Hombres	436.074	6,08	7.177.683
Mujeres	380.082	5,20	7.305.816
Total	816.156	5,64	14.483.499

Fuente: INEC 2010 Elaboración: Ortiz J.

TASA X 100 HABITANTES. ECUADOR

Otro punto clave a analizar dentro las discapacidades en el Ecuador es su rango por edad. El INEC, arroja que 41.86 % de las personas con discapacidad están las edades adultas (entre 30 a 64 años), estas también se consideran como las edades productivas del ser humano. La discapacidad en menores de 5 años de edad es tres veces menor que aquellas de las edades adultas. Se sobre pone la discapacidad en el adulto mayor que es cuatro veces mayor que las

edades adultas.

TABLA N° 3. PORCENTAJE Y PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN GRUPOS DE EDAD. TASA X 100 HABITANTES. ECUADOR 2010.				
Grupos de edad	PcD	%	Tasa x 100 (PcD)	Población Total
0-4	26.474	3,24	1,81	1.462.277
5-14	94.851	11,62	3,09	3.066.148
15-29	130.907	16,04	3,35	3.912.227
30-64	341.662	41,86	6,70	5.101.942
65 y +	222.262	27,23	23,62	940.905
Total	816.156	100,00	5,64	14.483.499

Fuente: INEC 2010 Elaboración: Ortiz J.

Otro datos relevantes son que el 77 % de las personas con discapacidad han tenido algún tipo de instrucción formal, sin embargo solamente un 7 % adquiere una educación de tercer nivel, así menciona Ortiz, en su texto “ La discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010” (2013).

Como conclusiones sobre las cifras de discapacidades en el Ecuador tenemos que las Físico-Motoras son aquellas de mayor prevalencia con (23,7 por 1000 habitantes) (INEC, 2013).

Adicionalmente, las mujeres tienen más incidencia con el (6.08%) que los hombres que tienen el (5,2%) y finalmente que las edades más afectadas se encuentran aquellas entre 30 a 64 años, es decir las edades productivas. (Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Médica de Cuenca, 2013).

Las alteraciones asteo-articulares y específicamente la Artritis Reumatoide hace parte del grupo de las discapacidades Físico-Motoras. En la Artritis Reumatoide como habíamos visto anteriormente, el grupo demográfico más afectado son las mujeres, pueden presentarse en edades muy tempranas incluso durante el embarazo, poniendo en riesgo sus actividades cotidianas con la posibilidad de producir inmovilizaciones y parálisis.

Mujeres en el contexto Ecuador.

Solamente después de comprender la vulnerabilidad al cual las mujeres están sujetas dentro del marco de la enfermedad Artritis Reumatoide, es preciso hacer un estudio de la situación de las mujeres en el país.

Mundo laboral.

Según el INEC, las mujeres en Ecuador representan el 50.44 %, es decir 8.087.914. De estas 1.069.988 son jefas de hogar, esto quiere decir que proveen económicamente para sus familias. Aunque el porcentaje de jefes de hogar es menor para las mujeres que para los hombres en el Ecuador, hay que tomar en cuenta que ellas tienen menos participación en funciones y profesiones típicamente masculinas. Además, las estadísticas confirman que las mujeres perciben remuneraciones económicas menores a aquellas que perciben los hombres.

El INEC indica que en el Ecuador la tasa de participación global en el mercado laboral señala que para el 2012 las mujeres participan con un 44,4% en comparación con los hombres que se sitúan con el 65, 8 %. Así mismo, el desempleo de las mujeres para el 2012 es más alto que el de los hombres con un 5,5 % a 4,7% respectivamente. Con esto, podemos comprobar que las mujeres están en desventaja en el mundo laboral. Anteriormente habíamos revisado datos en los que se expone que un 10 % de las personas con AR, dejan su trabajo en el primer año de la enfermedad. Considerando estos datos sobre la participación de las mujeres el mercado laboral, podemos deducir que las mujeres con AR tendrían a empeorar su situación económica con la enfermedad.

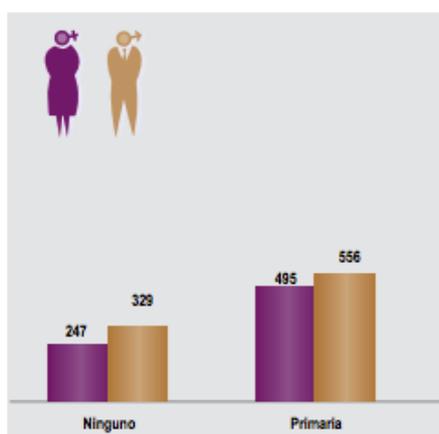
INDICADORES DEL MERCADO LABORAL

	Tasa de participación global		Tasa de ocupación global		Tasa de desempleo	
Años	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres

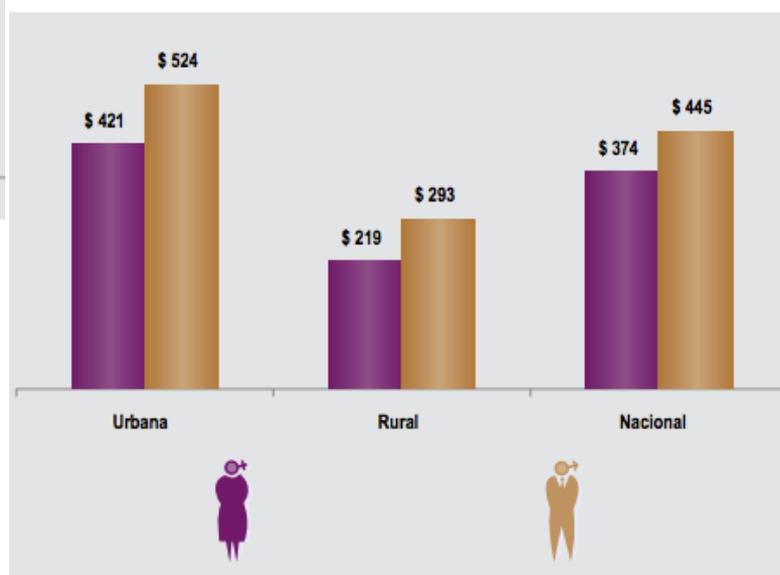
2012	44,4%	65,8%	94,5%	95,3%	5,5%	4,7%
------	-------	-------	-------	-------	------	------

Fuente: INEC - Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo - ENEMDU - Diciembre 2012 Población de 10 años y más

De la misma el INEC, señala que ingreso de los hombres es superior que el de las mujeres. Se sitúa en 1.058 dólares para las mujeres con educación superior y 1.396 para hombres con la misma instrucción. (INEC, 2012). Estos indicadores también ponen a la mujer con AR en una situación más complicada que la de los hombres. Las mujeres con AR que en el país, están propensas a tener la enfermedad 3 a 1 respecto a los hombres, por tanto podemos ingerir que ellas gastaran más con la enfermedad. Deben incurrir en consultas médicas, exámenes, medicamentos, cambio de alimentación, terapias físicas, en algunos casos deben recurrir a instrumentos de ayuda mecánica como sillas de ruedas, andares de gradas, entre otros. Concluyendo, las mujeres con AR podrían gastar más que los hombres aunque sus ingresos sean menores.



Fuente: INEC - Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo - ENEMDU - Diciembre 2012 Población de 10 años y más



Situación dentro del Hogar.

Otro factor importante a revisar es que las mujeres dedican un promedio de 31:49 horas semanales en oficios del hogar, mientras que los hombres solamente dedican 9:09 horas semanales (INEC,2013). Adicionalmente, el 30,13 % de las mujeres se casan en las edades entre 20-24 años, cuando los hombres lo hacen en los rangos de 25 y 29 años. Como podemos ver, las mujeres están a cargo de hogares desde una edad más temprana que el hombre y con más carga horaria. Dentro de este contexto sí una mujer tiene Artritis Reumatoide, las actividades del hogar pueden convertirse en un real problema, ya que las áreas que presentan mayores molestias son las manos y los pies, es decir aquellas que posibilitan la movilidad y que hacer más simple. Por otro lado, no podrán cuidar de sus hijos de la misma manera. De hecho, las mujeres con A.R podrían convertirse en cargas para ellos. En contraste con los hombres que solamente dedican en promedio 9:09 horas semanales a los oficios del hogar.

Seguros Médicos y las mujeres en el Ecuador.

El Instituto de estadísticas y censos realizó un estudio sobre la incidencia de hombres y mujeres afiliados a seguros médicos. En este estudio podemos observar que en general los hombres están asegurados en un porcentaje más alto que las mujeres. Por ejemplo, a nivel nacional las mujeres están afiliadas al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) en un 20.8 % mientras que los hombres en un 26,4%. Otra cifra importante para el estudio comprensivo de la situación de la mujer, es que el 60,2% por ciento de ellas no están aseguradas a ningún seguro, mientras que en los hombres es de 57,9% . Estas cifras son alarmantes respecto a las mujeres que tienen AR, ya que las mismas no pueden acceder a los tratamientos necesarios, y como habíamos explicado anteriormente, esta enfermedad

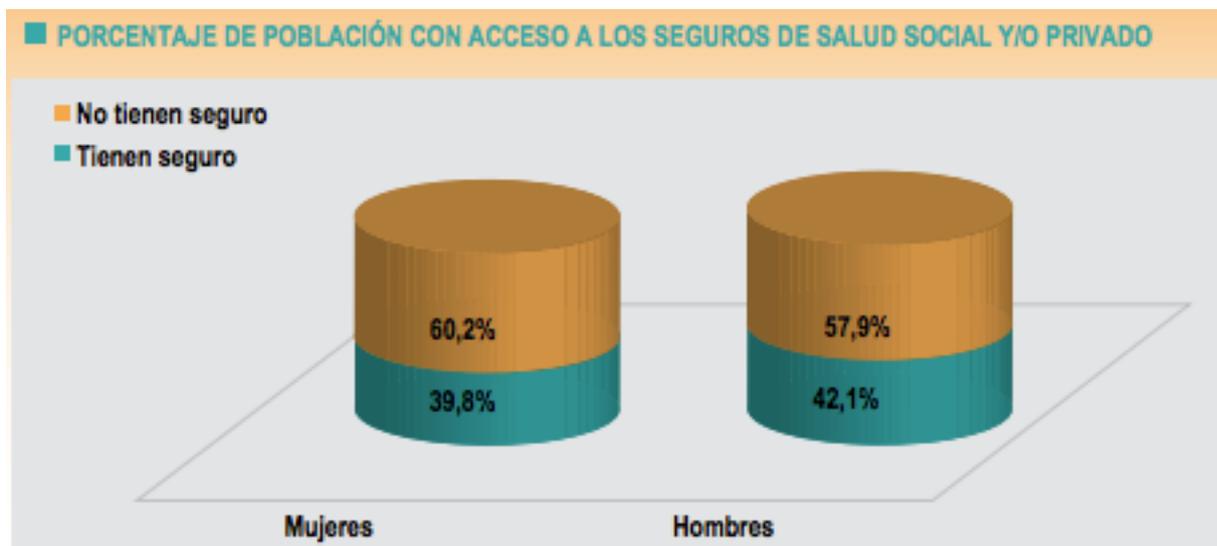
puede agravarse rápidamente sin la atención adecuada. El reumatólogo Guillermo García, menciona que la AR puede llegar de un nivel leve a grave en cuestión de dos años sino es atendida oportunamente (2016). Así mismo, Katty Hermida, Master en Administración de Salud, y portadora de AR, asegura que un diagnóstico temprano puede hacer que los pacientes con AR, tengan la oportunidad de controlar la enfermedad haciendo cambios de simples en el estilo de vida. Al contrario si la enfermedad no es detectada a tiempo ésta puede producir parálisis total de las articulaciones y por tanto imposibilitar el movimiento de uno o más huesos (2016). De igual manera Katty Hermida, recalca que:

Aunque las mujeres tengan seguros públicos o privados, ninguno de ellos cubren exámenes preventivos. Si los seguros permitieran hacer estas pruebas, la calidad de vida de las mujeres con AR podría ser completamente diferente, incluso se podría prevenir parálisis permanentes (2016)

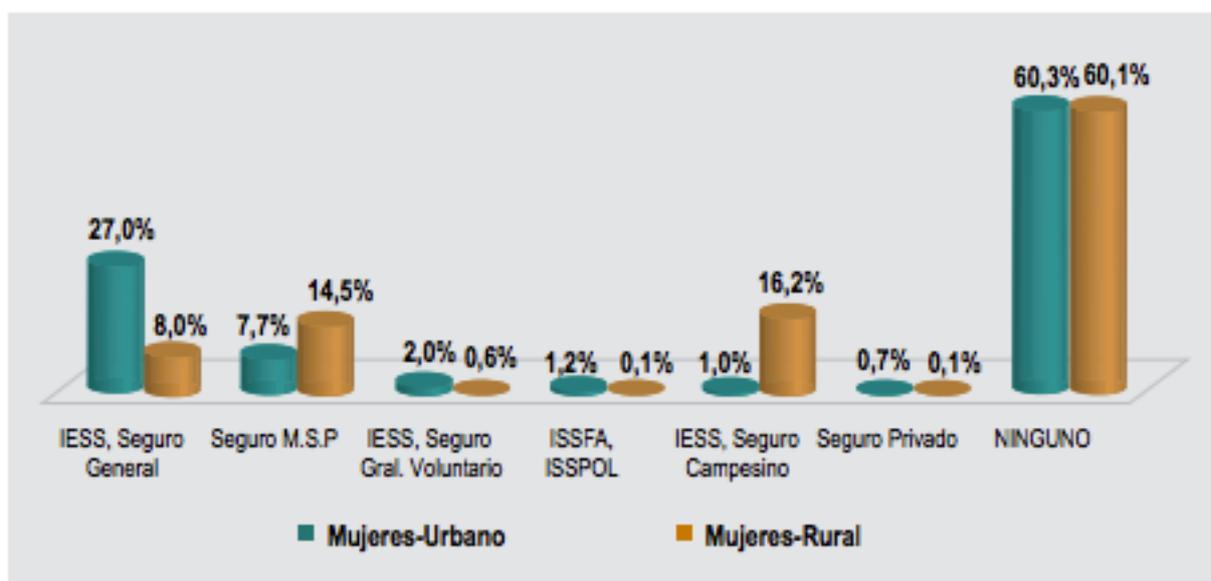
Los exámenes que se deben hacer para detectar la enfermedad son: Un perfil reumatoide que incluye; una biometría y química en sangre donde se miden los niveles de astopsr, latex y IGG, un examen físico y las radiografías pertinentes. (Hermida, 2016).

Con esta información podemos comprobar que las mujeres se encuentran en una encrucijada frente al diagnóstico de la AR. Por un lado, la mayoría de ellas no accede de forma adecuada a ningún seguro de salud, con lo cual, podemos asegurar que la mayoría de ellas no será diagnosticada oportunamente ni tendrá el tratamiento adecuado y terminará con una AR grave caracterizada por la parálisis. Por otro lado y con más importancia aquellas que sí están aseguradas no tienen la posibilidad de realizarse exámenes preventivos. De hecho la mayoría de los casos de AR están diagnosticados en su etapa leve, es decir, cuando los pacientes presentan dolor acuden al médico. Si la incidencia de tener la enfermedad es

tres veces más alta en mujeres que hombres, por lo menos se debería abrir una brecha en los seguros públicos y privados para atender esta patología preventivamente en las mujeres.



■ ACCESO DE MUJERES A SEGUROS POR ÁREAS



Fuente: INEC - Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo - ENEMDU - Diciembre 2012 Población de 10 años y más.

Artritis Reumatoide(AR) en Ecuador.

En el Ecuador, el Ministerio de Salud Pública (MSP) detalla que el 4% de la población sufre de alguna clase de artritis. (2014). Según el Dr. García, especialista de reumatología del Hospital Eugenio Espejo, en el Ecuador se estima que existe un 0.5 a 0.9% de enfermos con AR, es decir aproximadamente 140 mil personas afectadas. Según la OMS debe existir por cada mil enfermos, un especialista. En el Ecuador solo existen 50 especialistas de reumatología. Habiendo una clara escases de especialistas y de alcance a una detección temprana de la enfermedad. (García, G. 2016).

La enfermedad incide más en las mujeres, alrededor de 4 a 6 veces más que los hombres.(La Hora. 2008). Según la entrevista realizada al Dr. Guillermo García, la edad en la que más se presenta la enfermedad es desde 30 a 50 años, siendo las mujeres más afectadas en una relación de cinco a uno. Pero en cambio para los especialistas Dr. Terán y Dr. Vallejo, la relación es de 9 a 1. De acuerdo a la experiencia en el sector de la salud, pueden detallar que las consultas sobre dicha enfermedad se presentar en mayor porcentaje en las mujeres.

Un estudio nacional de la Sociedad Ecuatoriana de Reumatología realizado en el 2010, data que las mujeres son más afectadas con AR y en edades productivas. Además de los pacientes afectados el 94% no tiene seguro médico.

En estudios hospitalarios en Quito y Guayaquil, se ha determinado que la AR afecta más a las mujeres 6.4 por cada 1 hombre, con una edad promedio de 53.6 años y una edad mínima temprana (23 años). El promedio de tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico es de 2 años, además de este grupo de pacientes el 94.2% no tiene cobertura médica, lo cual es la generalidad.(SER. 2010).

Como mencionamos anteriormente, la enfermedad necesita de tratamiento para poder mejorar y detener su avance, pero en el Ecuador no todos los diagnosticados con artritis pueden acceder a un especialista. “Sólo en el Ecuador se estima que deben existir 120 mil pacientes, que no pueden acceder a un tratamiento temprano porque no en todas las casas de salud hay especialistas.” (La Hora. 2008). Al no tener especialistas en cada centro de salud, los diagnósticos no son siempre los adecuados, dando oportunidad para que la enfermedad avance y no pueda ser tratada. Muchos de los pacientes que llegan al Hospital Eugenio Espejo diagnosticados con AR, lo hacen ya en las etapas críticas porque no recibieron un tratamiento acertado y a tiempo. (Dr. García, G. 2016). La escases de recursos humanos en las áreas de reumatología en el país, afecta en la eficiencia para tratar dicha enfermedad, afectando así al proceso de curación de la misma y la calidad de vida del paciente, que empeora con rapidez, terminando en una deformación irreversible.

Algunos datos importantes que se pueden destacar sobre la Artritis Reumatoide, se pudieron encontrar en algunos hospitales y datos del INEN.

- En el Hospital Carlos Andrade Marín se atendieron en tres meses un total “305 pacientes con patologías reumáticas autoinmunes, de los cuales 250 eran mujeres y 55 hombres, con un promedio de edad en años de 52.03 +-13.94.” (SER. 2015). Es decir una relación de 5 mujeres por cada hombre y en las edades entre 38 a 66 años.
- “Según los registros de egresos hospitalarios del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), en el 2012, se atendieron 26.745 pacientes con enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo. En esas cifras constan: 1.753, por artritis reumatoides, de la cuales hubo 1.075 consultas, por deformidades de los dedos de la mano y del pie.” (EXTRA. 2013). Es decir de las personas tratadas por

enfermedades osteo-musculares, el 6,55% tenían Artritis Reumatoide, de los cuales el 61.3% ya presentaban deformaciones en manos y pies, es decir que ya habían pasado el tiempo de detección temprana de la enfermedad.

Según el Dr. Terán, reumatólogo y profesor de la Universidad San Francisco de Quito, comenta que la ley respaldaba la enfermedad durante el gobierno de Rafael Correa, la medicación era cubierta por el seguro social, incluso la terapia biológica que tiene un costo aproximado de 25.000 dólares anuales. Pero este último año 2015, ya no tienen cobertura para dicho tratamiento, teniendo que remitirse a los antiguos medicamentos, que demoran más en hacer efecto. “El tratamiento biológico lo reciben aproximadamente un 30% de pacientes que no respondieron a la medicación reguladora.” (Dr. Vallejo. 2016). Al quedarse sin la cobertura del tratamiento, quedan prácticamente sin apoyo, ni ayuda. Ya que muchos no podrán costear el alto precio de dicho tratamiento.

En el país, no existen fundaciones efectivas que atiendan dicha enfermedad, existe una o dos, de pacientes que se reúnen para pedir descuentos en la medicación y se apoyan mutuamente, pero no son centros efectivos. (Dr. Vallejo. 2016). Según entrevistas con el Dr. Terán y el Dr. Vallejo, no existen fundaciones de AR efectivas que traten la enfermedad. Si hay fundaciones que hacen fisioterapia, pero para diferentes enfermedades, que igual sirven para complementar las terapias de artritis, pero que no son especialistas en AR.

Centros y asociaciones de reumatología y fisioterapia.



SOCIEDAD
ECUATORIANA
REUMATOLOGIA

Trabajando por el bienestar de nuestros pacientes

La Sociedad Ecuatoriana de Reumatología es un centro que promueve y difunde información de reumatología para actividades de prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno de pacientes con enfermedades de esta clase. Contribuyendo a mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los mismos. Sus objetivos son mejorar la formación de médicos generales en los conocimientos de estas enfermedades, formar grupos

interdisciplinarios de especialidades afines para lograr un mejor tratamiento y generar programas de información, educación para pacientes y sus familias. (SER. s/f).



APARE, es una Asociación de Ayuda a Pacientes con enfermedades reumáticas, en Guayaquil fue creada en el año 2007. En Quito fue creada en 2010 y en Cuenca 2012. Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida de quienes sufren de enfermedades reumáticas. Como artritis, psoriasis, artritis psoriásica y enfermedades a fines. Además de difundir las condiciones de la enfermedad a nivel nacional para erradicar la discriminación en todas sus

formas. Luchan de manera constante en obtener mejores condiciones de atención médica, campo laboral e integración en la sociedad. (APARE. s/f).



Cerer, es un centro médico que desde el 2004 da a conocer las realidades de las enfermedades reumáticas a la sociedad, además de proveer servicios médicos especializados y rehabilitación. Colaboran con educación a los pacientes sobre la enfermedad, y formación de los profesionales de salud, dando información certera y

actualizada para contribuir al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades reumáticas. El centro quiere contribuir a los pacientes con un mejor estado de vida, disminuir el ausentismo laboral y aumentar su productividad.

Fundación Sol y Tierra

Situada en la provincia de Imbabura en Ibarra, el centro atiende enfermedades reumatológicas, donde los pacientes encuentran centro de consultas, rehabilitación, laboratorio y la posibilidad de recibir charlas informativas. También realiza campañas para realizar exámenes médicos e informar sobre las enfermedades reumatológicas. (La Hora. 2006).

FUNDARVI

La fundación Fundarvi, de la Dra. Marilú Mestanza, pretende ayudar a pacientes con problemas reumáticos. La fundación radica en Santo Domingo y se atiende en Quito en el consultorio, aunque no se logra encontrar datos de la misma en ningún medio, es de las pocas recomendadas por la Sociedad Ecuatoriana de Reumatología.

Conclusiones de Investigación.

En el Ecuador las leyes para dar beneficios a las personas con discapacidad han avanzado, sin embargo este último año el seguro social, ente que pretende asegurar la salud de las personas con discapacidad y de todas en general, no ha cumplido correctamente con la cobertura de la medicación adecuada para las personas con AR. Algunas de las leyes no siempre son cumplidas y no siempre hay los medicamentos para abastecer los tratamientos. Igualmente con las barreras arquitectónicas, a pesar de que existan leyes a favor de los grupos con discapacidad dichas barreras aún persisten.

La Artritis Reumatoide es una enfermedad catastrófica, según el Dr. Terán, durante 6 años tuvo cobertura de medicamentos, los cuales tienen un costo de 25.000 dólares anuales. Pero en este último año, aquellos afiliados al Seguro Social ya no tienen alcance a este tratamiento. Un 30% de pacientes que usan el tratamiento biológico y que lo estaban recibiendo, ahora ya no pueden hacerlo. Considerando además que solo un 20% de mujeres están afiliadas al seguro social, con un 60% sin cobertura médica en ningún tipo de centro de salud, aquellos que no puedan costear el tratamiento, no tienen muchas posibilidades de ayuda, ya que no hay fundaciones 100% activas o eficientes.

Según las entrevistas y las diferentes investigaciones, se ha visto que la incidencia de la enfermedad afecta más en las mujeres que en los hombres, en una relación 9 a 1, y en las edades productivas. Al ser las mujeres más afectadas, se analiza paralelamente la situación social de la misma, donde su entorno familiar y laboral se ve directamente golpeado.

Adicional a esto existe un alto porcentaje de las mujeres que no está afiliada a ningún seguro, por lo que tener una enfermedad catastrófica como esta sería un golpe duro para su vida, sin poder acudir a un lugar donde la puedan ayudar como una fundación.

Recomendaciones de Investigación.

Teniendo en cuenta la grave situación a la que se enfrentan las mujeres afectadas con una enfermedad como la Artritis Reumatoide, es necesario dar a conocer a la sociedad sobre lo grave que puede llegar a ser si no se logra diagnosticar a tiempo. Es necesario que las personas puedan tener exámenes previos para prevenir cualquier complicación y poder planificar su vida de acuerdo a las nuevas circunstancias que acarrea este ataque autoinmune.

Es recomendable que los entes gubernamentales y las personas den más importancia a la enfermedad, para poder prevenir la discapacidad, ya que al tenerla no solo quedan partes del cuerpo disfuncionales, sino que los medicamentos crean efectos secundarios que afectan la calidad de vida del paciente. Así mismo se ve afectado el entorno social, económico y familiar.

Para lograr este avance recomendamos una campaña que ayude a informar a las personas sobre esta situación, tanto a mujeres como a hombres para que estén pendientes de sus esposas, hijas, madres, etc. Esta campaña será de concienciación, para prevenir y tener un diagnóstico temprano de la AR en caso de tenerla.

CAMPAÑA DE PREVENCIÓN

Ni más ni menos, por la detección temprana de la Artritis, porque el tiempo si importa.



Alrededor de 140 mil personas en el Ecuador sufren de Artritis Reumatoide (AR), 100.000 de éstas son mujeres. Comúnmente en nuestra sociedad esta enfermedad es tomada a la ligera. Aunque la misma sea una patología catastrófica que puede llevar a la incapacidad severa en menos de dos años. Así mismo, es importante recalcar que esta es una patología autoinmune, que no tiene cura. Es decir, puede afectar a cualquiera sin razón en especial. Un diagnóstico temprano puede cambiar el futuro de quienes la padecen. Es por tal motivo, decidimos crear una campaña que se enfoque en la detección temprana de la enfermedad para prevenir las afectaciones drásticas de movilidad.

Por otro lado, nuestro propósito es concienciar a esta enfermedad como una patología que afecta a muchos y de diversas maneras. Las personas que tienen Artritis Reumatoide, no necesariamente deben tener una discapacidad visible para que se pueda notar su condición. Ya que, personas diagnosticadas deben dejar su trabajo después del primer año. Es una enfermedad que produce un problema socio-económico, especialmente en las mujeres. En este sentido queremos ser la voz de todas aquellas personas.

Así mismo, nuestra campaña pretende, como parte fundamental, visibilizar a la Artritis Reumatoide, como una enfermedad incapacitante desde su diagnóstico frente a las instituciones gubernamentales competentes.

Fundación.

Nuestra fundación aliada es (FUNDARVI). Esta es una institución privada sin fines de lucro que tiene un registro ministerial desde el 2010. La fundadora de esta casa de salud es la Dra. Reumatóloga Marilú Mestanza, la misión de ella es poder tratar a un mayor número de pacientes con la enfermedad. Aquí se realizan exámenes; físicos, de laboratorio y RX, para el diagnóstico de la AR de manera gratuita en la ciudad de Santo Domingo y Quito. Además la fundación ofrece terapias físicas, masajes y consultas psicológicas. Adicionalmente FUNDARVI, realiza conferencias cada 15 días, donde reúne a todos sus pacientes para impartir más conocimientos sobre la enfermedad; como son el impacto familiar y los cambios en el estilo de vida. Por otro lado, realizan una campaña cada dos meses para identificar a nuevos pacientes con la enfermedad.

Públicos.

Esta Campaña esta dirigida a tres públicos específicos que tienen que ver directamente con la estrategia de nuestra campaña. En primer lugar esta el “Mercado de Tumbaco”, identificado como un sector de escasos recursos donde podemos concienciar sobre nuestra lucha a las personas que están en el sector. El segunda lugar esta la fundación FUNDARVI y la Cruz Roja ecuatoriana quienes serán los beneficiados de los recursos económicos recaudados por la campaña. Finalmente, visualizamos a un grupo de personas de un nivel socio-económico medio y medio alto en donde podremos comercializar nuestro producto y evento, además de informar y concienciar sobre la causa.

Grupo a Concienciar: “ Mercado de Tumbaco”, escogimos este lugar, ya que aquí se congregan cientos de personas, en especial mujeres, de nivel socio-económico bajo.

Concluimos que definitivamente estas mujeres, que oscilan entre los 20 y 70 años, pueden efectivamente beneficiarse al conocer mejor sobre la enfermedad, su tratamiento y efectos.

Beneficiarios: En este caso hablamos por un lado de FUNDARVI, fundación que trata pacientes con enfermedades reumatológicas gratuitamente. Los fondos en este caso serán destinados para la realización de una página web con el objeto de que la fundación pueda tener visibilidad. Por otro lado, se donará otra parte de los recursos a la Cruz Roja de Ecuatoriana, destinados a los damnificados del terremoto que sacudió al país el anterior 16 de mayo.

Recaudación de recursos económicos: En este caso hemos identificado un grupo de mujeres de nivel socio-económico medio-alto, comprendido en las edades de 22 a 65 años. Dentro del mismo se planteó la venta de nuestro producto y la promoción de entradas para el evento.

Antecedentes.

La discapacidad física es el tipo de discapacidad más grande del país, con un 47 por ciento. Dentro de este grupo se encuentra la Artritis Reumatoide por el daño que produce en la movilidad de las articulaciones. Alrededor de 140.000 personas padecen esta enfermedad en el Ecuador, 90% de estas son mujeres, ya que se ha identificado que ellas tienen la enfermedad en relación con el hombre de 9 a 1, siendo las mujeres el grupo más sensible a esta catastrófica enfermedad. Adicionalmente, la enfermedad es autoinmune, lo que quiere decir que la Artritis Reumatoide le puede dar a cualquier persona sin razón en especial. Finalmente es importante recalcar que no tiene cura alguna.

Artritis Reumatoide es una enfermedad de rápida degeneración, una persona que no es diagnosticada puede llegar a la incapacidad en el plazo de dos años. Así mismo, se ha podido ver que 10 % de las mujeres que son diagnosticadas con la enfermedad deben dejar su lugar de trabajo el primer año. La patología también se puede dar en etapas infantiles y juveniles, cuando esto sucede, la enfermedad puede llegar a ser más agresiva. La degeneración de las articulaciones sucede rápidamente y en estos casos se evidencia ya a la edad de 35-40 años inmovilidad completa de ciertas partes de cuerpo, en especial las falanges de las manos y rodillas, así mismo los pacientes deben hacerse prótesis de rodilla, cadera y otros.

Otro factor fundamental de la Artritis Reumatoide, es reconocer que la misma no tiene cura, por tanto es tratada con medicamentos que controlan el dolor y la inflamación. En su mayoría estos son Corticoides, comúnmente conocidas como hormonas, estas afectan el sistema inmunológico de los pacientes causándoles otro tipo de enfermedades, como problemas hepáticos, hipertensión y diabetes. Incluso se considera que pacientes con Artritis Reumatoide, mueren a causa de otras enfermedades derivadas de los corticoides y no necesariamente de AR. Por estos motivos hemos visto que la detección temprana de la enfermedad es fundamental para cambiar el futuro de la vida de los pacientes.

Finalmente los efectos de la enfermedad también se traducen a la vida social laboral y familiar de la mujer, ya que en el primer año de la enfermedad las mujeres dejan el trabajo por no poder realizar actividades básicas como escribir en computadoras o presentan dolores continuos que imposibilitan su trabajo. Muchas no pueden cuidar de sus hijos o cargarlos, necesitan de personas que cuiden de ellas y que les ayuden en actividades diarias como cambio de ropa, peinarse, etc. El golpe emocional que presenta este diagnóstico

genera cuadros graves de depresión y angustia lo que empeora en gran forma la enfermedad y el entorno familiar.

Objetivo General.

Concienciar sobre la necesidad de una detección temprana de la Artritis Reumatoide para evitar la discapacidad en mujeres ecuatorianas.

Específicos.

1. Recaudar \$200 para la fundación FUNDARVI.
2. Recaudar \$200 para la Cruz Roja.
3. Concienciar sobre la detección temprana de la enfermedad en mujeres de escasos recursos (Mercado de Tumbaco).
4. Gestionar que la AR sea considerada una discapacidad desde su diagnóstico.
5. Obtener la cobertura de al menos 3 medios de comunicación.

Actividades para cumplir objetivos:

- Recaudar \$200 dólares para la fundación FUNDARVI y \$200 para Cruz Roja

Para lograr este objetivo, se realizará un evento de Yoga y Tai-Chi, donde realizaremos actividades de relajación terapéuticos a través de estos ejercicios. Además en el evento se realizarán exámenes de sangre gratuitos para la detección temprana de la enfermedad en caso de tenerla y charlas informativas por parte de los especialistas de la enfermedad. Se estima un alcance de 50 personas para el evento donde se podrán recaudar cerca de \$300 dólares. Adicional a eso se realizará la venta de un producto funcional, con el que esperamos recaudar al menos 200 dólares.

- Concienciar sobre la detección temprana de la enfermedad en mujeres de escasos recursos en el mercado de Tumbaco.

Para lograr este objetivo, se realizarán diferentes actividades con las mujeres del mercado de Tumbaco. En primer lugar, pediremos que las mujeres escriban las actividades favoritas de su día, relacionando las actividades que realizan con la explicación de cómo la enfermedad puede afectar directamente a la realización de sus actividades diarias. Luego impartiremos charlas de concienciación sobre qué es la Artritis Reumatoide, cómo afecta en sus peores etapas y qué se puede hacer para la detección temprana de la misma.

- Solicitar al Ministerio de Inclusión que la enfermedad sea considerada incapacitante desde su diagnóstico.

Uno de los problemas más graves que enfrentan las personas con AR, es que muchas veces la enfermedad no es detectada adecuadamente. Se suele confundir con Artrosis o con otro tipo de enfermedades reumáticas o incluso muchas veces es tratada como un simple dolor. El asunto relevante dentro de este marco es que el tiempo dentro de la AR es vital, mientras más temprana sea el diagnóstico, mejores pronósticos tendrán los pacientes y sobre todo podrán evitar la parálisis. Por ello es necesario que las personas puedan tener atención especializada desde su diagnóstico para así poder evitar la discapacidad total de sus articulaciones. Para lograr este objetivo realizaremos un plantón al frente del Ministerio de Inclusión donde se realizarán cartas con peticiones puntuales a las autoridades pertinentes.

- Obtener la cobertura de 3 medios de comunicación

Para realizar este objetivo. Se hará una base de datos de los medios más importantes, localizados en la ciudad de Quito. En segundo lugar se elaborarán boletines de prensa para el evento de TaiChi y Yoga, para que estos puedan venir a cubrir el evento. Así mismo se

harán boletines informativos para el plantón que se realizará frente al Ministerio de Salud. Adicionalmente, a través de nuestro padrino, esperamos tener más atención de los medios para todos los estos eventos que realizaremos. Realizaremos un cuña de radio que esperamos pueda ser difundida a través de los diferentes medios de comunicación elegidos. Finalmente se hará la grabación de videos para que los mismos sean enviados a los medios de comunicación.

- Obtener un vocero de la campaña para apoyo mediático

Nos contactaremos con un personaje mediático de la ciudad de Quito, para solicitar su apoyo a la campaña y acompañamiento de las actividades. Será el artista Damiano, quien tiene muy buena acogida y puede colaborar con esta causa.

Actividades.

Nuestras actividades se dividieron en tres partes fundamentales.

BTL-Tumbaco.

En primer lugar hicimos la concientización de la enfermedad en “ Mercado de Tumbaco”, como nuestra actividad BTL. Esta se desarrolló el 30 de abril en las instalaciones del mercado. Se ubicaron tres piezas comunicacionales de la campaña y se procedió a impartir la información. La Dra. Mestanza estuvo presente con nosotros durante esta jornada, ella realizó revisiones médicas a las mujeres de forma gratuita. Durante este proceso pudimos comprobar que existen muchas mujeres con la enfermedad, la mayoría de ellas no conocían que tenían la patología. Este grupo de mujeres comprendían entre 35 a 65 años. Sin embargo, es importante recalcar que vimos la mayoría de signos de la enfermedad en mujeres en las edades entre 45 años y 55 años, es decir edades todavía productivas para las mujeres. Efectivamente pudimos dirigir las a los lugares precisos donde pueden encontrar

más información y tratamiento de la enfermedad. Finalmente, pudimos concienciar a la población de allí, que esta es una enfermedad autoinmune que le puede ocurrir a cualquier sin ningún motivo en especial y no tiene cura.

Activismo.

La segunda parte de nuestra campaña se trataba de un activismo que realizamos en el Ministerio de Inclusión Económica y Social. Lo que nosotros pretendíamos con esto es hacer una petición para que la enfermedad pueda ser reconocida como incapacitante desde su diagnóstico, en lugar de esperar que venga ya la inmovilización de alguna parte del cuerpo para declararla una discapacidad. Para lograr esto, recolectamos previamente alrededor de 1000 firmas para ser entregadas en el Ministerio de Inclusión Económica y Social, junto con la carta de petición. Para la entrega de las firmas y la carta, acudimos en grupo a la institución antes mencionada, nos vestimos todos de blanco como forma de representar un activismo pacífico. Adicionalmente, llevamos globos de color rosado que representan a la cromática de nuestra campaña.

Evento.

El evento realizado se basó en unas clases de Yoga y TaiChi, por un transcurso de dos horas. Estas clases fueron especiales y dedicadas a las personas con problemas en las articulaciones. Se realizó también exámenes de sangre para la detección temprana de la Artritis Reumatoide, donde se analiza mediante el Factor Reumatoideo en sangre. Las personas que asistieron además pudieron conocer más sobre la enfermedad por medio de charlas

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS COCOA

Yoga & Tai-Chi
2-horas

\$10
7 Mayo - 9:00am
Dirección Metropolitana de Deporte y Recreación.
Rahualpa y Puñez de Yelo.
(Frente a Cruz del Papa)

Incluye un examen de Laboratorio para detección temprana de Artritis Reumatoide.
FONDOS SERÁN DESTINADOS A FUNDACIÓN FUNDARVI Y A LOS AFECTADOS POR TERREMOTO POR MEDIO DE LA CRUZ ROJA.

superando.la.artritis.ec
@Artriseo
099-431603

FUNDARVI

Cruz Roja
Ecuatoriana

¡MÁS
NI MENOS!
colegio de comunicación y artes contemporáneas

COCOCO

USFQ

informativas de la Dra. Marilú Mestanza, quien también respondió a las preguntas del público.

Hubo una buena acogida y mucho interés sobre el evento, muchas personas estaban satisfechas por el completo programa que se pudo dar ese día. Las personas más interesadas oscilaban entre los 30 a 60 años, quienes en su mayor parte eran mujeres. Muchas ya presentaban molestias en las articulaciones y a algunos se podía notar las leves deformaciones de sus manos. Este evento fue una gran oportunidad para aquellos que padecen e la enfermedad y necesitaban conocer más personas con la misma situación para compartir vivencias y testimonios.

El evento fue promocionado desde una semana antes del día, creando expectativa en medios, tanto en radio como televisión. El día del evento tuvimos la presencia de Canal Uno, grabaron el evento para transmitirlo en el canal.

Producto.

El producto para la venta será un abridor de latas de fácil uso, el cual es útil para cualquier persona y es un artículo necesario para los afectados por la enfermedad.

Las personas que tienen AR, tienen dificultad sobre todo para cargar objetos y para abrir tapas de diferentes productos. Por tanto, elegimos éste producto que esta diseñado para poder abrir las tapas de manera fácil y sencilla, de diferentes tamaños, haciéndolo



extremadamente funcional. Este producto fue hecho especialmente para las personas que tienen debilidades en las manos. Esta hecho de un plástico resistente y que no afecta al medio ambiente.

Por otro lado, obtuvimos el testimonio de una persona con AR, Cee Sanders que adquirió este producto. Ella mencionó que por su severa Artritis Reumatoide se le hacia muy difícil abrir las tapas de mermeladas y otros productos alimenticios. Cee Sanders había utilizado otros productos parecidos y menciona que estos le dejaban con ligero dolor en las manos. Mientras que el producto que nosotros ofreceremos le había sido de mucha ayuda porque puede abrir las tapas sin problema y no le deja con dolor en las manos. Incluso comento que la presentación del producto es muy atractiva. (Amazon, 2016).

Padrino.

Damiano es el artista que más canciones le ha escrito al Ecuador. Empezó su carrera en 1.988 cuando lanzó la canción “Estoy buscando” que se constituyó en un clásico que se escucha aún hoy constantemente en las emisoras del país. Damiano ha sido productor musical de gran cantidad de artistas, así como de eventos importantes. Ha compuesto los temas emblema de las campañas sociales mas diversas entre las que se destacan los temas que han acompañado en sus consecutivas clasificaciones mundialistas a la Selección Nacional de Fútbol.

Medios de comunicación.

Para los medios de comunicación preparamos un boletín de prensa donde explicamos de qué se trataba nuestra campaña y el evento que íbamos a realizar. Este documentos se comenzó a distribuir en los diferentes medios de comunicación dos semanas antes del evento. Una semana antes del evento pudimos lograr la cobertura de 6 medios de

Redes sociales.

Realizamos la apertura de las redes sociales en Facebook y Twitter, donde publicamos todos los pasos de la campaña, además de publicaciones relacionadas con la enfermedad y útiles para los seguidores. A la fecha tuvimos 270 seguidores en Facebook. El target de la campaña se relacionó mucho más con Facebook, por lo que el enfoque en las redes se concentro en esta página.



Mensajes de la campaña.

“ Una detección temprana de la Artritis Reumatoide, porque el tiempo sí importa”

“ La Artritis Reumatoide es una enfermedad autoinmune, que le puede dar a cualquier persona sin razón en especial”

“ Una detección temprana de la Artritis Reumatoide, puede cambiar tu vida”

“ La Artritis Reumatoide es una enfermedad autoinmune que ataca a 6 mujeres por un hombre y no tiene cura”

“La Artritis Reumatoide es una enfermedad silenciosa pero devastadora”

“La Artritis Reumatoide te puede suceder a ti, prevenlo”

“La Artritis Reumatoide le puede suceder a tú madre”

“La Artritis Reumatoide le puede suceder a tú hermana”

Presupuesto.

Egresos

Evento	
Espacio Municipal club	\$-500.00 Auspicio
Tarima	\$-200.00 Auspicio
Carpa	\$-30.00 Auspicio
Pulseras-Entradas	\$-26.00 Auspicio
Mats	\$40.00 Auspicio
Audio	\$-100.00 Auspicio
Profesora Yoga	\$-40.00 Auspicio
Porfesora Taichi	\$-40.00 Auspicio
Refrigerios	\$-20.00 Auspicio
Personal Laboratorio	\$-100.00 Auspicio
Total	-1,076

Piezas Comunicacionales	
Logos	\$-80.00
Arte Evento	\$-40.00
Arte Fyer Informativo	\$-30.00
Arte BTL	\$-30.00
Arte Iman Refrigerador	\$-20.00
Arte Banner	\$-50.00
Arte Foam	\$-30.00
Impresión Artes	\$-85.00 Auspicio
Total	\$-365.00

Piezas Audiovisuales	
Video 1	\$-45.00 Auspicio
Video 2	\$-45.00 Auspicio
Cuña de radio	\$-50.00 Auspicio
Total	\$-140.00

Reactivos	
Factor Reumatoideo	\$200.00
Total	\$200.00

Producto	
Abridores	\$210.00
Total	\$210.00

Egresos totales	
Egresos Auspicios	\$-1,581
Egresos Reales	\$410.00
Total	\$ 410.00

Ingresos

Evento	
Venta entradas	\$320.00
Total	\$320.00

Producto	
Venta Abridores	\$490.00
Total	\$490.00

Ingresos totales	
Venta entradas	\$320.00
Venta abridores	\$490.00
Total	\$810.00

totales	
Ingresos	\$810.00
Egresos	\$410.00
Total	\$400.00

Cronograma.

ACTIVIDAD	FECHA LIMITE
Compra del Producto	4/8/16
Diseño Logo y piezas comunicacionales	4/10/16
Entrega Piezas comunicacionales	4/12/16
Permisos Municipales Tumbaco	4/13/16
Entrega piezas comunicacionales	6/13/16
Inicio venta del Producto	6/14/16
Permisos Municipal club	6/15/16
Contacto Fundación y Dra. Mestanza	6/15/16
Boletín Medios de Comunicación	6/16/16
Contacto Vocero: Damiano	6/18/16
Preparación Logística BTL	6/20/16
Contacto auspiciantes evento	6/22/16
Preparación logística evento	6/24/16
Preparación Activismo	6/26/16
Venta de Entradas evento	6/26/16
Preparación Activismo	6/28/16
BTL Tumbaco	6/30/16
Activación Ministerio de Inclusión	7/2/16
Entrevistas medios	7/3/16
Entrevistas medios	7/4/16
Entrevista medios	7/5/16
Entrevista medios	7/6/16
Evento	7/7/16
Cierre de Redes Sociales	7/12/16
Cierre de Campaña	7/12/16

CONCLUSIONES

La enfermedad de la Artritis Reumatoide (AR) afecta a más de 140 mil personas en el Ecuador, es una patología autoinmune que no tiene cura y puede darse sin razón en especial. EL sexo femenino es más afectado que el masculino con esta condición, ya que recae sobre las mujeres en una relación de 9 a 1 comparado con los hombres. Al ser silenciosa, no crea incapacidad de inmediato, es progresiva y degenerativa, por lo que en solo dos años ya pueden notarse las deformaciones y le imposibilita la movilidad a la persona afectada. Solo, si existe una detección temprana y un control adecuado, se puede prevenir las etapas finales de la enfermedad, incluyendo las deformaciones severas.

El objetivo general de la campaña se pudo cumplir efectivamente. Al realizar la campaña era evidente la poca información que existe sobre la gravedad de la AR, en las diferentes activaciones se notaba la cantidad de personas que con dolores articulares, quienes nunca se han hecho revisar con un reumatólogo y no consideran importantes dichas molestias, pudiendo ser candidatos para padecer una patología como esta. La campaña tuvo un gran éxito en el cumplimiento de esta fase como lo dijimos anteriormente, logrando educar a las personas sobre la detección temprana y visibilizando en la sociedad la existencia de la enfermedad.

Por otro lado, los objetivos específicos sobre la recaudación de 400 dólares para la fundación FUNDARVI y Cruz Roja, fueron cumplidos a cabalidad. Esto lo hicimos a través de la venta de nuestro producto y la venta de entradas al evento.

Así mismo, pudimos realizar la concientización que nos habíamos planteado en el “Mercado de Tumbaco”, con éxito. Llegamos a muchas mujeres con el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento. Incluso pudimos dirigir las a centros para que ya comiencen con el diagnóstico temprano.

Logramos obtener la cobertura de siete medios de comunicación es decir superamos nuestro objetivo de tener 3 medios de comunicación: Entre ellos fueron 4 radios y 3 medios televisivos. La superación de este objetivo fue realmente importante para la campaña ya que tubo mayor visibilidad y promoción.

Debemos recalcar que el activismo en el Ministerio de Inclusión Económica en nuestro caso no fue realmente efectivo para lograr que la enfermedad se reconozca como incapacitante desde el diagnóstico. Sin embargo seguiremos trabajando en ello.

Finalmente, cumplimos con un objetivo positivo que no lo habíamos planteado. Este se refiere al contacto estratégico de Lenin Intriago, quien dirige la campaña “Unidos por la Artritis”, quien es de gran importancia para poder continuar la lucha de esta enfermedad. Con ella seguiremos trabajando con el objetivo de conseguir que la Artritis Reumatoide sea incluida como enfermedad de comunicación obligatoria dentro de Ministerio de Salud Pública. Solamente de esta manera podremos asegurar que quienes padecen esta patología puedan obtener los cuidados necesarios por parte del gobierno desde su diagnóstico. Así mismo, con Lenny Intriago, lucharemos porque esta enfermedad sea considerada como incapacitante desde su diagnóstico y no tener que llegar a la inmovilidad para considerarla como tal.

Recomendaciones

La fase del activismo de la campaña no ha logrado cumplir su objetivo, ya que el Ministerio de Inclusión no ha presentado una respuesta formal, por lo que hemos decidido unir fuerzas para lograr este objetivo, uniéndonos a la campaña “Unidos por la Artritis” emprendida por Leny Intriago, quien sufre de esta enfermedad y mantiene al igual que nosotras la intención de incluir esta patología como “comunicación obligatoria” para el Ministerio de Salud y el Ministerio de Inclusión, para que sea considerada incapacitante desde el momento del diagnóstico.

Por otro lado, pudimos notar que al momento de realizar eventos, es de suma importancia especificar direcciones, incluso si se pueden hacer croquis se deben realizar estos. Es importante que las personas conozcan a donde deben ir para evitar que las mismas se pierdan y finalmente no puedan llegar al evento.

Finalmente recomendamos que una campaña social se debe hacer con el corazón en la mano. Si bien es cierto hay muchos conocimientos que en este momento se pueden poner en práctica, en la forma académica. Sin embargo, hay que recordar que las mejores acciones realizadas son aquellas que se hacen con devoción y entrega.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, B. (2003). El libro de la artritis reumatoide. Madrid: Díaz de Santos.
- Arthritis Foundation. (2014). Artritis reumatoide: qué esperar durante el embarazo. Extraído de: <http://espanol.arthritis.org/espanol/salud-y-vida/embarazo/embarazo-AR/>
- ASODIPRO. (2015). Discapacidad cognitiva o intelectual. Extraído de: <http://www.asodipro.com/index.php/discapacidad/discapacidad-cognitiva-o-intelectual>
- Clarín. (s/f). Osteoartrosis: síntomas y tratamientos. Extraído de: http://entremujeres.clarin.com/vida-sana/salud/Osteoartrosis-sintomas-tratamientos-deporte-rodilla-dolores-articulaciones-Roberto_Avanzi_0_1351066186.html
- Comisión Nacional de los derechos humanos. (2015). Discapacidad: Tipos de discapacidad. México. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2016). CONADIS. Extraído de: http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos
- Dirección General de Educación Especial (DGEE). (s/f). Discapacidad motriz. Extraído de: <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>
- El Confidencial. (2008). Las deficiencias de articulaciones y huesos son las discapacidades más comunes. Extraído de: http://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2008-11-05/las-deficiencias-de-articulaciones-y-huesos-son-las-discapacidades-mas-comunes_304285/
- Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Asamblea Nacional del Ecuador. Extraído de: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Medline Plus. (2016). Generalidades sobre la osteoporosis. Extraído de: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000360.htm>
- Organización Mundial de la salud. (2016). Centro de prensa. Extraído de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Discapacidades. Extraído de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Personas con grado de discapacidad. (2009). Instituto de Estadística. Extraído de: <http://www.madrid.org/iestadis/fijas/estructu/sociales/descarga/disca09me.pdf>

- Schüller, P. (22 de agosto de 2014). Artritis Reumatoide en las edades productivas. La Nación. Extraído de: <http://www.lanacion.cl/noticias/vida-y-estilo/salud/artritis-reumatoide-mujeres-en-edad-productiva-las-mas-afectadas/2014-08-21/191021.html>
- Sociedad Española de Reumatología. (2016). Quién es el reumatólogo. Extraído de: <http://www.ser.es/pacientes/quienes-somos/que-es-el-reumatologo/>
- Suárez, J. (2011). Discapacidad y contextos de intervención. España: Editorial Sáenz y Torres.
- Voz Pro Salud Mental. (2016). Discapacidad Psicosocial. Extraído de: <http://www.vozprosaludmental.org.mx/content.php?id=1644>
- Jane Maxwell, Julia Watts Belser y Darlena David. (2007). Manual de salud para mujeres con discapacidad. Hesperian. Berkley, California USA.
- Rojas S. Maldonado J. Granda, M. Acosta C. y Montellano V. (2011). Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas. FLACSO. Quito-Ecuador.
- Nick Vujicic. (2012). Una vida sin límites. Editorial Aguilar-Fontanar.
- Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García. (2002). La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal. España. Extraído de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/126/cd/unidad_2/material_M2/sabermas1.pdf
- DGEE. (s.f). Discapacidad Motriz. Extraído de: <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>
- Redondo, J.J. (s.f). La discapacidad motora. Atención educativa y sistemas de comunicación alternativos. Extraído de: <http://www.eduinnova.es/mar09/ART58.pdf>
- Comunicación Alternativos. (s.f). Extraído de: <http://www.eduinnova.es/mar09/ART58.pdf>
- Rodríguez Lores, A. (2012). *"La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología"*, en Contribuciones a las Ciencias Sociales. Extraído de: www.eumed.net/rev/cccs/20/
- ENADIS. (2015). Los grupos más vulnerados por la discriminación en México. Extraído de: <http://tecnologiaynoticias.info/2015/10/los-grupos-mas-vulnerados-por-la-discriminacion-en-mexico/>
- ONU. (s.f). Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con

- discapacidad. Extraído de:
<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>
- INCI.(2013). Evento INCI sobre ley 1618. Extraído de: <http://www.inci.gov.co/centro-de-documentacion/produccion-intelectual/encuentros-foros-y-conferencias/373-evento-del-inci-de-2013-sobre-la-ley-1618-de-2013>
- Salud Gobierno México. (2005). Ley general de las personas con discapacidad. Extraído de:
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ley100605.html>
- Australian Government. (s.f). Acceso a servicios de apoyo. Extraído de:
<http://www.studyinaustralia.gov.au/spain/live-in-australia/support-services>
- Asamblea Nacional Ecuador. (2012). Ley orgánica de discapacidades. Cap.1. Art. 1. Extraído de: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- UNESCO. (s.f). Personas con discapacidad. Extraído de:
<http://www.unesco.org/new/es/education/themes/strengthening-education-systems/inclusive-education/people-with-disabilities/>
- UNICEF. (2013). Niñas y niños con discapacidad. Estado Mundial de la Infancia 2013. Extraído de: [http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp\(1\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp(1).pdf)
- Human Rights Watch. (2013). *China: Debe poner fin a la discriminación y la exclusión educativa de los niños con discapacidad*. Extraído de:
<https://www.hrw.org/es/news/2013/07/26/china-debe-poner-fin-la-discriminacion-y-la-exclusion-educativa-de-los-ninos-con>
- Caamaño, M.(s.f). Intervención del Municipio en la Política Social para las Personas con Discapacidad. Chile. Extraído de: <http://www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p2.1.htm>
- El Universo. (2012). La artritis reumatoide afecta a cerca del 30% de la población mundial. Extraído de: <http://www.eluniverso.com/2012/10/13/1/1384/artritis-reumatoide-afecta-cerca-30-poblacion-mundial-II.html>
- La Hora. (2008). Artritis reumatoide ataca al país. Extraído de:
http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/703798/-1/Artritis_reumatoide_ataca_en_el_pa%C3%ADs.html#.VtRzD5MrKR
- American College of Rheumatology.(2015). *2015 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis*. Artículo de Arthritis Care and Research.
- American College of Rheumatology.(2008).Estimates of the Prevalence of Arthritis and Other

Rheumatic Conditions in the United States Part I. Artículo de Arthritis and Rheumatism.

Lewin Group. American College of Rheumatology (2006). Workforce Study of Rheumatologists. Extraído de:
<http://www.rheumatology.org/Portals/0/Files/LewinReport.pdf>

American College of Rheumatology. (2013). Centers for Disease Control and Protection. Prevalence of doctor-diagnosed arthritis-attributable activity information - United States. Extraído de: <http://www.rheumatology.org/Learning-Center/Statistics/Prevalence-Statistics#sthash.CQcaPvV.dpuf>

SP Medicina. (s.f). Artritis, una enfermedad reumática no tan común. Extraído de:
<http://www.sentirypensar.com.ar/nota221.html>

OMS. (2008). La atención primaria de salud. Más necesaria que nunca. Extraído de:
http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf?ua=1

OMS. (2014). Envejecer bien, una prioridad mundial. Extraído de:
<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/lancet-ageing-series/es/>

OMS. (2015). Cuidados Paliativos. Extraído de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Freire, G. Graña, J. Galdo, F. Atanes, A. Blanco, FJ. Fernández, L. Pinto, JA. Fernández, JC. Miranda, A. Orebro, N. San Martín, A. Acasuso, D. Rodríguez, MF. (2004). Artritis Reumatoide. Guías Clínicas. 4(39). Artículo de Fisterra.com

Gordon A. Starkebaum, MD. David Zieve, MD, MHA. Isla Ogilvie, PhD. A.D.A.M. Editorial team. (2015) Artritis reumatoidea. Division of rheumatology. University of Washington School of Medicine, Seattle, WA. Extraído de:
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000431.htm>

Byock I. (2008). Principles of palliative medicine. In: Walsh D, Caraceni AT, Fainsinger R, et al, eds. Palliative Medicine. 1st ed. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders. Extraído de:
www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000536

C. Cruz, R. Ruiz-López. (2003). Unidades multidisciplinarias en el tratamiento de la discapacidad laboral en los pacientes con dolor crónico osteoarticular. SEVIER. Revista española de Reumatología. Extraído de: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-unidades-multidisciplinarias-el-tratamiento-discapacidad-13055888>

Testimonios de Arthritis Foundation.(s/f). Living with Arthritis. Extraído de:
<http://www.arthritis.org/living-with-arthritis/>

- Dr. Reinaldo, R. (s/f). Enfermedades musculo-esqueléticas. BVS. Cuba. Extraído de:
<http://gsdl.bvs.sld.cu/cgi-bin/library>
- SER. (s/f). Sociedad Ecuatoriana de Reumatología. Extraído de:
<http://viamatica.ec/clientes/reumatologia/>
- APARE. (s/f). Asociación ecuatoriana de ayuda a pacientes con enfermedades reumáticas. Extraído de: <http://www.apareecuador.org/#main-cont-inicio>
- Discapacidad Online. (s/f). Personas con discapacidad de Ecuador cuentan con nueva ley. Extraído de: <http://www.discapacidadonline.com/personas-discapacidad-ecuador-cuentan-nueva-ley.html>
- CERER (s/f). Centro de reumatología y rehabilitación. Extraído de:
<http://www.cererec.com/acercade.htm>
- CERER (s/f). Revista Volumen 1. Extraído de: <http://www.cerer-ec.com/revista/vol1.pdf>
- MSP (s/f). Dirección Nacional de Discapacidades.(DND). Extraído de:
<http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- SER. (2015) Revista Reumatología al día. Extraído de:
<http://viamatica.ec/clientes/reumatologia/wp-content/uploads/2015/06/Revista-Reumatologia-al-Dia.pdf>
- EXTRA. (2013). Con ejercicios se alivian dolores por artritis. Extraído de
<http://www.extra.ec/ediciones/2013/11/12/especiales/con-ejercicios-se-alivian-dolores-por-artritis/>
- Asamblea Nacional. (2012). Ley Orgánica de discapacidades. Extraído de:
<http://www.emamep.gob.ec/bases3.pdf>
- SER. (2010). Guías de diagnóstico y tratamiento de la Artritis Reumatoide. Extraído de:
<http://viamatica.ec/clientes/reumatologia/wp-content/uploads/2015/07/Guias-de-Reumatologia-01.pdf>
- La Hora. (2006). Fundación Sol y Tierra. Extraído de:
http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/508725/-1/%E2%80%98Sol_y_Tierra%E2%80%99,_m%C3%A1s_cerca_del_sue%C3%B1o_.html#.Vu92a5MrKR

ANEXO A: ENTREVISTAS Y TESTIMONIOS

Entrevista Dr. Guillermo García

- Reumatólogo del Hospital Eugenio Espejo
- 30 años de experiencia en reumatología.

“Es una especialidad relativamente nueva, en términos generales aparece la especialidad en los años 40, que básicamente se encarga de estudiar, diagnosticar y tratar todas las enfermedades que tratan de del aparato osteo-articular. Esto ha evolucionado en los últimos 50 años, hoy hacemos las evaluaciones clínicas de todas las personas que sufren de estas enfermedades. Enfermedades musculares, dolores, procesos inflamatorios de los músculos, de tendones, articulaciones, etc. vemos nosotros. En ese fondo están las enfermedades de las articulaciones, es decir de las artritis. Nosotros mas vemos las enfermedades autoinmunes, en un momento sin causa, las persona empieza a mostrar dolores, inflamaciones, etc. Los sistemas de defensa creados para protegernos en un momento desconocen ese mecanismo, y los mismos sistemas agreden al cuerpo, van a la articulación y muestra hinchazón, artritis. Pero hay otra que es proceso de edad un desgaste natural del cuerpo, que es la artrosis. Va agrediendo las bisagras, la unión de los huesos, el cartílago. No hay hinchazón, pero hay dolor.

Entre los 30 a 50 año hay alteraciones naturales de los huesos, a partir de los 50 aumenta la incidencia en las mujeres, que son las que inundan los hospitales, presentan alteraciones en las manos, crecimientos anormales de las articulaciones, acompañadas de dolor y

limitaciones. Tienen dolor un rato, pero después se va. A diferencia de la AR, que el dolor le acompaña todo el tiempo.

El proceso inflamatorio y el dolor le impide levantarse, pero no está paralizada. En el caso de las artritis, todos los procesos llevan la inflamación de la articulación, tenemos la reina, la más conocida que es la Artritis Reumatoide.

La AR, es una enfermedad que nada tiene que ver con la edad, tiene que ver con el sexo por el asunto hormonal y que hay relación en el Hospital de 5 a 1. Aparece a los 30 y pico a los 40. Y hay una que afecta a los niños desde los 16 años. Hay una alteración inmunológica, de los sistemas de defensa.

En Ecuador un 0.5 a 0.9% del total de ecuatorianos sufren de esta enfermedad, más o menos en el país debe haber 140.000 personas, el 1%. Distribuidos en todo el país. Para atenderlos hay solo 50 especialistas en el país, la OMS dice que por cada 1000 debe haber un especialista. Si tenemos 50 para 140.000 somos muy pocos. Muchos pacientes no llegan a la consulta y se quedan mal tratados por mucho tiempo. Cuando tienen los síntomas iniciales de AR deberían acudir con el especialista, para atender la AR temprana. No llegan porque son mal diagnosticados.

La AR temprana (20 meses) o muy temprana (6 meses), y la tardía (más de dos años), somos las que recibimos los especialistas. Durante los dos primeros años la enfermedad va y destruye el hueso.

Tenemos los criterios, que dicen parámetros de diagnóstico, si va un paciente y presenta un hinchazón en la articulación, ya es signo de alarma de que tenga artritis, y a veces le dan pastillas para apagar el cuadro y regresa al mes con dolor. Enfermedad que dura más de 6 semanas, que tiene articulación hinchada y articulaciones grandes hay que mandar al

especialista. Lo mas común hay rigidez en la mañana, si pasa a los 5 a 10 minutos puede ser artrosis, pero si le acompaña ya es un proceso inflamatorio.

Estuvimos una campaña para diagnosticar la artritis temprana, para remitir a tiempo desde los centros de salud a los especialistas. Para tener así la “ventana de oportunidades”, antes de los 2 años, le puedo dar medicamentos de base, que no son Voltaren o paracetamol que es lo que tiene el centro de salud. Básicamente son el Metrotrexato, Sulfazolocina y Hidroxicloroquina. Son medicamentos reguladores, impiden que vayan a comerle al hueso, para que no se deforme, sigue siendo funcional pero evoluciona.

Dentro de la AR hay Leve, moderada y grave. Las graves son de mal pronóstico, si tengo una paciente joven con dolores articulares, quedo acostada y no puede moverse, hay mas de 10 articulaciones hinchadas y dolorosas, con valores altos en exámenes, a pesar de darle medicamentos es difícil tratar. Ahí debo darle la terapia biológica.

La AR es enfermedad sistémica, que cuando pasa la fase inicial, todos los órganos pueden ser afectados, los ojos, pulmones, corazón, etc.

Nosotros tenemos los ejércitos, tenemos ganglios linfático, los cuarteles. Ahí tenemos los linfocitos B, que digamos son la marina, ejercito. En la puerta tenemos los linfocitos D, al entrar un antígeno, estos anticuerpos salen a la sangre a buscar el antígeno y matan al antígeno. En la AR los linfocitos, no cierran la puerta, salen los anticuerpos y atacan al cuerpo. Atacan las articulaciones, y hay un liquido que sale y sigue saliendo, hace una especie de reservorio que se acumula, se pudre y come al hueso.

Por eso actuamos en la inflamación pero también en el liquido que se produce.

Es una enfermedad catastrófica pero la sociedad de reumatólogos considero que no, porque es una enfermedad que puede ser tratada. Pero en este medio resulta catastrófica, por dejar

que llegue a la fase final. La enfermedad actúa dentro de un medio, pero si el medio contribuye se dificulta.

Las formas leves diagnosticadas a tiempo se cura, los síntomas se apagan con tratamiento toda de vida, y eso es lo importante la calidad de vida. Los moderados que son mas agresivos ya tienen otros tratamientos, los biológicos. Es necesario dar una atención preventiva, no puedo predecir si no hay síntomas, pero si van al medico adecuado y recibe el diagnostico preciso ya no será una carga para la sociedad. El problema se da porque ya vienen pasados los cinco años, ya con silla de ruedas, par a poner prótesis, y son altos costos. Ahí atacamos a las secuelas, no a la enfermedad. Pueden tener deformidades, escleromalacia, perforaciones en el ojo, insuficiencia renal porque han tomado medicamentos de todo. Dentro de esta enfermedad hay abuso de corticoides, te ayuda en la fase dolorosa, ayuda al hinchazón. Al siguiente día están bien pero al mes otra vez empieza. Es una hormona que altera todo el metabolismo, saca el calcio de huesos, te deforma, te hace diabético. Entonces acá vienen pacientes, con enfermedad a causa de los corticoides. La fisioterapia es igual importante, porque yo le quito el dolor pero la perdida de fuerza se recupera con movimiento, pero el paciente no acepta.

Es en el primer nivel donde se debe tratar a tiempo, por eso vienen acá ya hecho pedazos.

En un país desarrollado enfermedades como lupus tienen una expectativa de vida de 20 a 30 años, aquí no, porque vienen ya cuando el paciente esta hecho pedazos. Entonces aquí se considera que el paciente muere a los 20 años de enfermedad. Los diagnósticos deben darse diferenciando bien lo que es inflamatoria y otra degenerativa, hay pacientes que he recibido de 30 años con diagnostico de artrosis cuando tienen AR, o pacientes de 50 años diagnosticadas con AR teniendo Artrosis, recibieron Corticoides y vienen hinchadas

deformadas por el uso de esto. Es una barbaridad, entonces debe haber una concientización y una diferenciación de las enfermedades.

Entonces debería existir una fundación, una de Artritis Reumatoide capitulo Ecuador, normalmente los que hacen las fundaciones tienen familiares con esta enfermedad. A un paciente con AR no se lo ve con drama humano, no se muere en un año, sino en 20, entonces no tiene ese tinte humano donde venga alguien a invertir en eso.”

Entrevista al Dr.Faud F. Terán Misle

- Reumatólogo Clínica San Francisco
- Especialidad en medicina Interna-. Sub especialidad en Reumatología- Universidad de Chile
- Profesor Universidad San Francisco de Quito- Mandil Blanco- Reconocido como mejor profesor de la Universidad en 2006.

“En Ecuador no hay estadísticas, pero son las mismas de América Latina. Según mi experiencia y según los libros y datos de AR hay una mayoría de mujeres de 9 a 1.

La mayoría de los pacientes que tengo son de Artritis Reumatoide, pacientes con AR temprana que es lo ideal, hasta pacientes con deformaciones. Con la Sociedad Ecuatoriana de Reumatología (SER) estamos empeñados en que los pacientes se hagan atender apenas tengan un dolor articular, que se atiendan temprano, ya que después de deformado no hay vuelta atrás, lo que se va deformando no tiene vuelta atrás, no hay cura pero con tratamiento se puede retener. La idea es tener un diagnostico temprano.

A inicios de la gobernación del Presidente Correa las pacientes tenían cobertura de medicamentos, tratamiento costoso, que valen aproximadamente 20.000 a 25.000 al año. Pero este año ya no tienen esa cobertura, y tienen que tratarse con los medicamentos antiguos, que demoran más.

Se aplicaban los tratamientos biológicos por 6 años, ahora no. Pacientes que necesitaban un tratamiento muy costoso podrían tenerlo, ahora no. Ahora vuelven al Metrotrexato, etc. que son modificadores. Uno de estos puede valer 17 al mes. Mientras que el otro tratamiento 25.000 al año.

Debe haber una concientización a nivel popular para acudir apenas tenga dolor. Así no tenga artritis, los doctores están en capacidad de referirle al doctor adecuado. Lo que pasaba antes es que se iba a cualquier especialidad y llegaba al doctor adecuado después del año ya con deformidades. Y eso ya no se puede revertir, por eso es importante una consulta temprana.

En el caso de las mujeres, a pesar de que se ha avanzado, es todavía relegada, peor con discapacidad, el país no es amigable con discapacidades. Existen barreras arquitectónicas en todos lados. Las personas con discapacidad pasan años sin poder acceder a ningún lado por las barreras, en instituciones, oficinas de estado, centros comerciales etc. A pesar de que existen leyes, estas no se cumplen. Incluso en la USFQ no hay adecuaciones en todos los lugares para personas con discapacidad. Las ciudades no son amigables con en ese sentido. Hagan un experimento con personas sanas, darles una silla de ruedas, y ver como pueden acceder a los diferentes lugares.

Es importante concientizar en estudiantes, nuevas generaciones, sobre las adecuaciones arquitectónicas que se deben hacer para las personas con discapacidad, para que conozcan y puedan hacer el cambio.

Nosotros con la universidad estuvimos en juicio con Paco Moncayo y le dieron 5 años de plazo para arreglar las barreras arquitectónicas, después llegó Barrera e igual ganamos, y ahora con Rodas, dice que no hay recursos para hacer el cambio.”

Entrevista Dr. Carlos Vallejo

- Reumaceb- Clínica de enfermedades reumatoideas

En el país no hay estadísticas, hay un estudio demográfico del Dr. Ríos en el que se estudió 400 pacientes con la enfermedad. Y otros estudios de la Dra. Meztanza. Hay pocas fundaciones, pero que no están funcionando muy bien, no hay mucha atención para este tipo de enfermedades en cuanto a fundaciones.

En mi experiencia personal, mi consultorio parece más ginecológico, aquí la mayoría de pacientes son mujeres, por ejemplo en mi lista de pacientes, revisando de 100 pacientes, solo 14 son hombres, es decir que es una relación casi de 9 a 1. La medicación inicial, los reguladores, el Metrotrexato y otros, pero de los que toman ese medicamento un 30% no tiene efecto, a ese porcentaje se le manda la terapia biológica, y nuevamente el 30% de estos no tienen respuestas al tratamiento, no responden. Ahí vamos tratando las fases graves y también las secuelas de la enfermedad y de la medicación. Son muy diferentes. Una vez realizamos una campaña de concientización de las enfermedades reumáticas, y recibimos varios pacientes, de los cuales 114 tenían Artritis Reumatoide, es decir un 10 a 15%.

En el ámbito social, vemos muchos abandonos, esposos e hijos que abandonan a la mujer con esta enfermedad, ya que es una persona que está con dolores constantes, causa

dependencia de alguien que la ayude a hacer casi todo, limita sus funciones laborales y también dentro de casa. En el trabajo son bastante afectadas y en su mundo familiar también. Esta enfermedad va acompañada de depresión, por lo que es necesario también recomendar un psicólogo que ayude a mejorar ese estado, ya que igual eso afecta a la enfermedad directamente.

Hay que ponerse en sus zapatos, si usted mujer, tiene hijos, es casada, trabaja y un día un doctor le dice que no va a poder cargar a sus hijos, que es una enfermedad de por vida, que necesita medicación continua, que le puede dejar incapacitada. Peor si recién dio a luz, no podría cargar a su bebe o darle de lacta, tampoco preparar un biberón. Es un pronóstico devastador y angustiante.

Testimonios

Claudette Dushesne

“Una paciente con la enfermedad, vio como se dañaban todas sus articulaciones. Pensaba que se iba a morir. Era una enfermedad deformativa y era desesperante. Había que levantarla para darle de comer, no podía ni sostener un tenedor. Le pedía a Dios que le muestre el camino para sanar su enfermedad. No se puede mover, pelar papas, hacer movimientos con las manos, ya que produce dolor. En los hombros, muñecas, dedos, tobillos, en todo.

El dolor era como si miles de espinas se clavaran en los huesos. Ella pensaba que iba a morir, pero paso con la medicación adecuada de una silla de ruedas a una bicicleta. Ella tuvo la enfermedad desde los 12 años, mucho tiempo estuvo con tratamiento tradicional incluido

corticoides, hasta tener el tratamiento adecuado. Pasaba llorando del dolor y la desesperación.

Si tiene que ver mucho los problemas emocionales, ya que eso afecta a la enfermedad, Los pasos de los años aumentaban el daño. Sufría mucho, lloraba, incluso le costaba mucho abrazar a sus hijos. Llego al punto de querer morir para ya no sufrir, hasta le busco una mujer para su marido.

Se mejoró con tratamiento natural y biológico, se pudo levantar y montar bici, sentirse mucho mejor y volver a vivir. Con su experiencia pudo escribir un libro y colaborar con más pacientes que acudieron a ella buscando una cura, que muchos lo han logrado, siguiendo los pasos y las prácticas de Claudette.”(Testimonio de Corporación Volar. 2011).

ANEXO B: ARTES



**NI MÁS
NI MENOS**

**POR LA DETECCIÓN TEMPRANA DE ARTRITIS
PORQUE EL TIEMPO SI IMPORTA**

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS COCOA



TU ACTIVIDAD FAVORITA DEL DÍA

Yoga & Tai-Chi

2-horas

\$10
7 Mayo-9:00am

Dirección Metropolitana de
Deporte y Recreación.
Atahualpa y Puñez de Vela.
(Frente a Cruz del Papa)

Incluye un examen de Laboratorio para detección temprana de Artritis Reumatoide.
**FONDOS SERÁN DESTINADOS A FUNDACIÓN FUNDARVI Y A LOS
AFECTADOS POR TERREMOTO POR MEDIO DE LA CRUZ ROJA.**

presentado por:

[/superando.la.artritis.ec](https://www.facebook.com/superando.la.artritis.ec)

[@Artritisec](https://twitter.com/Artritisec)

0994311603

FUNDARVI

**Cruz Roja
Ecuatoriana**

**NI MÁS
NI MENOS**

POR LA DETECCIÓN TEMPRANA DE ARTRITIS
PORQUE EL TIEMPO SI IMPORTA

COCOCI

COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

USFQ





LO QUE DEBES SABER DE LA ARTRITIS REUMATOIDE



La artritis reumatoide (AR) afecta las articulaciones, es decir las muñecas, los dedos de las manos, las rodillas, los pies y los tobillos son los que resultan afectados con mayor frecuencia.



La enfermedad a menudo comienza de manera lenta, pero puede causar discapacidad. Los síntomas son:

- Fatiga
- Dolores musculares
- Debilidad
- Rigidez +1 hora
- Dolor Articular
- Pérdida de apetito

140 MIL
ECUATORIANOS
SUFREN DE
ARTRITIS
REUMATOIDE

La edad promedio de inicio está entre los 25-50 años. 9 de cada 10 son Mujeres



Detectarlo a tiempo ayudará a que la enfermedad no afecte de manera total las articulaciones. Se puede prevenir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes con AR.

No existe una cura, pero si un tratamiento que mantiene la capacidad funcional del paciente y mejora la calidad de vida.

- Medicación
- Fisioterapia
- Ejercicio
- Compresas Calor/Frío
- Protección
- Crujidos



/SUPERANDO.LA.ARTRITIS.EC
@ARTRITISEC
0994311603

presentado por:



DETECCIÓN TEMPRANA DE ARTRITIS

PORQUE EL TIEMPO SI IMPORTA



 /superando.la.artritis.ec
  @Artritisec 0997 731 480



140 MIL
ECUATORIANOS
SUFREN DE
ARTRITIS
REUMATOIDE

Este producto es parte de la campaña que busca concientizar la necesidad de detectar a tiempo la Artritis Reumatoide. Los fondos recaudados serán para Cruz Roja y Fundarvi

 /SUPERANDO.LA.ARTRITIS.EC
  @ARTRITISEC
0994311603





**NI MÁS
NI MENOS**

PORQUE EL TIEMPO SI IMPORTA
EN LA DETECCIÓN TEMPRANA DE ARTRITIS

140 MIL
ECUATORIANOS
SUFREN DE
ARTRITIS
REUMATOIDE

CAMPAÑA PARA CONCIENCIAR
LA NECESIDAD DE DETECTAR A
TIEMPO LA ARTRITIS REUMATOIDE

SÍGUENOS EN:

 [/SUPERANDO.LA.ARTRITIS.EC](https://www.facebook.com/SUPERANDO.LA.ARTRITIS.EC)

 [@ARTRITISEC](https://twitter.com/ARTRITISEC)

 0994311603