



---

# INFORME

## II Congreso Uruguayo de Pacientes con Enfermedades Reumáticas

NECESIDADES, INQUIETUDES Y PROYECTOS 2018 DE LOS PACIENTES ORGANIZADOS

---

Montevideo – sede del SMU  
**23 de noviembre de 2017**

## Introducción

El 23 de noviembre de 2017 se desarrolló en el auditorio del SMU el II Congreso Uruguayo de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Se contó con la participación de varias asociaciones de pacientes que trabajaron en las actividades tipo taller, y a su vez presenciaron las exposiciones de los médicos reumatólogos, pediatra y dermatólogo.

Se inició el congreso dando la bienvenida a los presentes por parte de la Fundación Salud, el Psic. Agustín Menéndez y la Psic. Dinorah Beitler, destacando la importancia de estos congresos donde pacientes y médicos intercambian ideas y opiniones sobre las diferentes patologías.

## II Congreso Uruguayo de Pacientes con Enfermedades Reumáticas

- NECESIDADES, INQUIETUDES Y PROYECTOS 2018 DE LOS PACIENTES ORGANIZADOS -

**Jueves 23 de noviembre - 9 a 13 hs**  
Sede del SMU - Bvar. Artigas 1565

9 hs **Acreditaciones**

### Conferencias de Profesionales Médicos

9:30

- Dra. Virginia Cazot
- Dr. Juan Cameto
- Dra. Claudia Guebenlian

11

Break

### Actividad de Taller

11:15 a 13 hs

- junto a Asociaciones de Pacientes que participarán: ANDARES, APSUR, ASSCI, CLAMAR, CLAMAR Paysandú, CLAMAR KIDS.

**Coordinan:**

Psic. Dinorah Beitler y Psic. Agustín Menéndez

### INFORMES e INSCRIPCIONES:

contacto@fundacionsalud.org.uy - 094413203



ORGANIZA



APOYAN



abbvie

---

## Dra. Virginia Cazot

Reumatóloga, representante de la Sociedad Uruguaya de Reumatología



---

La Dra. Cazot basó su exposición en “El médico y su relación con los grupos y asociaciones de pacientes: actualidad, áreas de mejora y beneficios para el tratamiento”

Dio inicio haciendo una breve introducción sobre la Sociedad Uruguaya de Reumatología, fundada el 21 de diciembre de 1939, con la finalidad de ser una Sociedad Científica Académica y Gremial sin fines de lucro no asistencial.

Destacó en los últimos años, la intención y el interés de la SUR de vincularse con los grupos de pacientes.

Que busca un paciente al recurrir a un médico? Preservar su salud, prevenir enfermedades, o tratar la enfermedad siendo de vital importancia el vínculo basado en la confianza, el respeto y la empatía. En el caso de las enfermedades Reumáticas, el vínculo y relacionamiento con el paciente es a largo plazo por lo que estos factores son esenciales.

---

Cual es el rol de reumatólogo? Realizar un diagnostico oportuno (lo cual no es fácil), y proponer un tratamiento eficaz y seguro que permita la remisión de los síntomas, preservar la función, evitar la secuela y maximizar la calidad de vida.

Para lograr lo ideal es contar con un paciente Activo. Que implica ser un paciente Activo? Es un paciente que se responsabiliza y participa de su tratamiento. Asume una responsabilidad por el cuidado de su salud, y participa en la toma de decisiones junto a su medico. Comparten, acuerdan objetivos terapéuticos, y planifican juntos el tratamiento y su seguimiento.

Para atender la enfermedad existen pruebas diagnosticas, estrategias no farmacológicas, y tratamientos farmacológicos.

Las estrategias no farmacológicas son las vinculadas al apoyo a través de asociaciones de pacientes. El medico debe conocer e informar la existencia de los grupos de pacientes, explicando sus beneficios y posibilidades. Los grupos de pacientes brindan apoyo, contención y soporte. Permiten un apoyo estable, continuo, seguro, confidencial, y respeta los tiempos individuales y colectivos.

---

Es la posibilidad de vincularse con personas que sufren la misma experiencia y están atravesando situaciones similares, en un espacio donde se comparten las experiencias, las expectativas, los miedos. Es un espacio para el aprendizaje y el conocimiento a través de la experiencia vivida. Constituyen un recurso más de apoyo social y emocional desarrollados para hacer frente a las secuelas psicológicas y sociales derivadas del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave y crónica.

Los grupos permiten conocer recursos locales disponibles para el abordaje de una enfermedad puntual, aprender estrategias para el cuidado de la salud, adquirir destrezas prácticas, obtención de recursos, conocer con mayor detalle la enfermedad, genera modelos a seguir. Permite establecer también otro punto de encuentro entre el médico y el grupo en caso de ser solicitado.

Los grupos se transforman en replicadores de información hacia la comunidad, brindando y difundiendo datos sobre las patologías, sus síntomas y signos, permitiendo de esta forma una toma mayor de conciencia que mejore los tiempos de diagnóstico y el tratamiento.

---

El tiempo que los médicos pueden dedicar a los pacientes es demasiado corto, por lo cual es importante que el médico trabaje en la recomendación del grupo y refiera a los pacientes para que formen parte ya que si bien la estrategia terapéutica es individual y depende de cada paciente y su médico, los grupos le van a dar soporte afectivo y social, mayor conocimiento de la enfermedad, mejorar en su autonomía, menos sentimientos negativos, facilita la adherencia al tratamiento, lo cual redundará en un beneficio por el tratamiento acordado.

Estos conceptos también implican un cambio para los médicos, deben modificar su rol y relación paternalista por uno más a la par de los pacientes. Antes el médico era educado y capacitado en relación a la enfermedad y no en una visión hacia el paciente, hace unos años ya se empezó a modificar y trabajar en una medicina orientada al paciente. Por eso el rol de las asociaciones de pacientes también ha cobrado más valor, y ha demostrado la importancia de los beneficios de trabajar juntos motivando a otros pacientes a que sigan este camino.

## Dr. Juan Cameto

Pediatra con especialización en patologías reumáticas en el niño y el adolescente



Su exposición se orientó a **“El niño y el adolescente con artritis”**. Hablar de reumatología pediátrica es difícil, ya que es una patología que se asocia con la adultez. No existen prácticamente, a nivel internacional los grupos de pacientes en niños con patologías reumáticas.

La artritis idiopática juvenil (AIJ) se comporta completamente diferente que una artritis idiopática iniciada de adulto. Por lo tanto es importante entender la patología iniciada desde niños. Que es la artritis? Tumefacción, dolor, y/o limitación articular. Las patologías reumatológicas pediátricas constituyen desórdenes crónicos multisistémicos con manifestaciones clínicas de la inflamación aguda y crónica del tejido musculoesquelético, vasos sanguíneos y piel.

“Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, que limita progresivamente la movilidad corporal, que afecta la capacidad de llevar adelante tareas cotidianas tan simples como abrir una canilla, no es sencillo, mas aun cuando se trata de un niño”

La mejor forma de acompañar a un niño durante el tratamiento contra la AIJ comienza por entender sobre la enfermedad: cuales son sus síntomas y características, diagnóstico temprano que permita recuperación.

---

## **Epidemiología:**

- Es la enfermedad reumática más frecuente en niños : incidencia de 5 –18/100.000 niños
- Variación geográfica N/S
- Distribución bimodal en la edad de inicio (entre 1 y 4 años y entre 9 y 15 años)
- Predominio en sexo femenino (2/3 - 1)
- Más frecuente las formas oligo y poliarticulares.

---

El diagnóstico para un niño es un momento muy difícil para toda la familia, donde se recibe la información de que un hijo estará enfermo para toda su vida. Por lo cual es muy importante lograr un tratamiento adecuado y oportuno ya que conlleva a grandes posibilidades de recuperación, con crecimiento y desarrollo normales. Se debe afrontar el diagnóstico con seguridad y confianza y así tener una aceptación y adherencia con el tratamiento.

Uno de los grandes mitos vinculados con esta patología es que solo los adultos pueden tener enfermedades reumáticas, lo cual es completamente falso.

También existe la percepción de que la enfermedad está relacionada con lo que uno come. Esto es falso, no existe relación con la alimentación y el desarrollo de la enfermedad. Además es importante hacer hincapié en el desarrollo de actividad. A mayor actividad mejor movilidad articular. Debe mantenerse una vida normal, con retorno a las actividades escolares o liceales, realizando deportes y juegos adecuados evitando riesgos.

---

El camino hacia la recuperación es a través de un equipo multidisciplinario junto con el paciente y su familia (pediatra, reumatólogo, psicólogo, oftalmólogo, cardiólogo, nutricionista, fisiatra, enfermería, etc) . Cada tratamiento depende de cada paciente, son personalizados ya que debe evaluarse el tipo y severidad.

Objetivos buscados:

- Inmediatos
  - Controlar la inflamación para aliviar el dolor
  - Preservar la función
  - Prevenir deformidades articulares
- A largo plazo
  - Minimizar efectos colaterales de la enfermedad y del tratamiento
  - Promover el crecimiento y desarrollo normales
  - Rehabilitar y reeducar al paciente y su familia

---

En nuestro país, el FNR cubre los medicamentos necesarios, incluso los agentes biológicos. Los protocolos pediátricos ya se terminaron de definir y en breve van a estar disponibles. Tan importante como la medicación es el tratamiento fisioterápico ya que alivia el dolor y mantiene la función articular y muscular.

---

También es fundamental el acompañamiento emocional, tanto para el paciente como para su familia para atravesar los momentos de tristeza, angustia, miedo, brindar fortaleza y ayudar en la adaptación y enfrentamiento de la enfermedad.

Como explicamos la enfermedad a un niño? De forma precisa, adaptando conceptos a nivel de su comprensión, con la presencia parental, anticipando los posibles problemas, haciendo énfasis en el cumplimiento de las indicaciones.

Una vez que el niño pasa hacia la adultez, es fundamental hacer esa transición con un seguimiento y adecuado pasaje del pediatra a un reumatólogo de adultos. En estos casos debe considerarse el tema reproductivo, por lo que hay drogas que no deben utilizarse en los tratamientos, así como trabajar en el tema anticoncepción, entre otros factores relevantes. La adolescencia es un periodo de profundos cambios, hormonales, físicos, y psíquicos, que deben ser considerados a la hora de la consulta y los tratamientos.

La transición “Es el pasaje planificado de los adolescentes o adultos jóvenes con enfermedades crónicas, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos” Patience White, 1997

---

## **Dra. Claudia Guebenlian**

Dermatóloga



---

### **La psoriasis y su impacto en las articulaciones.**

La Psoriasis es un enfermedad inflamatoria de naturaleza inmunológica, de evolución crónica, con empujes y remisiones. No es ninguna enfermedad moderna. Hace más de 2.000 años el médico griego Hipócrates (460-370 a.C.) describió lesiones descamativas de la piel, probablemente se trataba de psoriasis. El término médico psoriasis deriva de la palabra griega “psora” que quiere decir “picar” y también “rascar”.

Es una enfermedad de distribución universal, más frecuente en raza blanca, con igual predominio en ambos sexos, tiene 2 picos de incidencia: 2º década (precoz) y 5º década (tardío). 1/3 de los casos tiene claros antecedentes familiares de psoriasis.

Su presentación en piel es: lesiones rojas y sobreelevadas, cubiertas de escamas blanquecinas brillantes que se desprenden fácilmente. Las zonas más afectadas son los codos, rodillas, cuero cabelludo y región sacra, aunque puede afectar a cualquier otra parte del cuerpo. La afectación del cuero cabelludo y de las uñas es típica, pueden picar, doler y a veces se agrietan y sangran. Cuando se produce a su vez la inflamación de algunas articulaciones se denomina: **PSORIASIS ARTICULAR.**

---

La psoriasis es una enfermedad multifactorial, en la que incide tanto factores genéticos como ambientales. Es una manifestación cutánea de una enfermedad sistémica.

**Enfermedades asociadas:**

- Enf. Inflammatorias intestinales: CUC (3,8 veces más) y Crohn (1,6 veces más)
- Enf. Cardiovasculares: ↑ IAM, ↑ HTA
- Hipercolesterolemia (↑ LDL y ↓ del HDL)
- Síndrome Metabólico (diabetes y obesidad)
- Enf. Psiquiátricas como depresión y suicidio, 60% aprox tienen depresión, 10% tienen ideas de muerte y hay 5% de suicidios
- Alcoholismo y Tabaquismo

**Los objetivos del tratamiento son los siguientes:**

- Remisión del empuje actual
- Evitar recidivas
- Prolongar período libre de enfermedad
- Evitar efectos secundarios del tratamiento



## Taller

Luego de las exposiciones, y al regreso del break, se dio inicio al taller, llevado adelante por Dinorah Beitler y Agustín Menéndez.

Cada asociación reunida en equipo, trabajó sobre los siguientes planteos:

- Como describirían su situación actual?
- Cuales fueron sus mayores aprendizajes en el ultimo año? Y su principal realización en los últimos 5 años?

Asociación	Situación Actual	Aprendizajes y Logros	Proyectos 2018
APSUR	<p>Funcionan por redes sociales, whatsapp fundamentalmente. Actualmente no tienen reuniones presenciales.</p>	<p>La participación en todas las actividades propuestas, compartir e intercambiar con otros grupos. Los logros fueron la personería jurídica, el acceso a medios de comunicación masivo, y fortalecer redes sociales.</p>	<p>Lograr reuniones presenciales, captar las gente, lograr que todos accedan a su tratamiento, seguir trabajando en brindar información para empoderar al paciente.</p>
ANDARES	<p>Manejan por redes sociales, whatsapp y reuniones. El grupo está en crecimiento. Mucho soporte emocional y conexión con el interior a través del whatsapp</p>	<p>El aprendizaje a través de compartir vivencias y experiencias, el haber ido a Paysandú y compartir con otras organizaciones, la capacitación y charlas sobre medicación biológica. El logro ha sido la participación al congreso de reumatología.</p>	<p>Dar a conocer la patología y nuestra existencia, el proyecto andares, mejorar el conocimiento del paciente, mejorar relacionamiento medico-paciente dando apoyo a los médicos comprometidos, mejorar la calidad de vida, dar empuje y difusión al día internacional en mayo.</p>



Asociación	Situación Actual	Aprendizajes y Logros	Proyectos 2018
CLAMAR MONTEVIDEO	Tienen reuniones pero con poca participación. Entienden que están atravesando una crisis existencial y de compromiso. En las convocatorias puntuales que han hecho sí han tenido muy buena respuesta.	La importancia de integrar un plenario de asociaciones, la capacitación y charlas sobre medicación biológica. Sus logros han sido los viajes al interior a conocer otras realidades, contar con la contención de Dinorah, la participación en el canal 12, la participación en congreso en Mar del Plata.	Lograr asistencia comprometida a las reuniones, seguir trabajando con la fundación, lograr apoyo de casa de Gardel, encuentros con pacientes en el interior, involucramiento de médicos tratantes, fomentar charlas para familiares.
CLAMAR PAYSANDÚ	Reuniones 2 veces por semana hace 18 años. Están cada vez mas fortalecidos. Realizan actividades como gimnasia, fisioterapia, socialización, paseos. Planifican rutinas con contenido.	Han aprendido a fortalecer el grupo y la unión, a decidir entre todos. Sus logros han sido pertenecer a la comisión nacional de discapacidad que les brinda un gran apoyo, ganar el presupuesto participativo, la personería jurídica, el apoyo del intendente con combustible para vehículo y proyecto de recaudación por estacionamiento.	Elaborar estrategias para incorporar RRHH, comunicarse y conectarse con grupos de otras patologías

Asociación	Situación Actual	Aprendizajes y Logros	Proyectos 2018
CLAMAR KIDS	Hace 3 años que comenzaron y realizan reuniones semanalmente.	Aprendieron a mantener la continuidad de las reuniones, realizar convocatorias importantes. Lograron involucrar a los niños y están en camino a tener la personería jurídica.	Aumentar recursos e información e al enfermedad en los niños, espacio en teletón, encuentro de grupos y apoyo mutuo, contacto con el interior, apoyar a mas padres, acercarlos.
ASSCI	Funciona hace 9 años. Al principio con dificultad, pero hoy han crecido con un buen balance del año. Se sienten en expansión con muchos logros y varios proyectos. Se reúnen 1 vez al mes en asamblea	Aprendieron que la perseverancia da frutos y la unión hace la fuerza. Este año lograron la personería jurídica, sanción del proyecto de ley sobre fibromialgia.	Trabajar con familiares, lograr enfoque interdisciplinario de la patología, aprobación de artículos del proyecto de ley sobre temática laboral, conseguir casa propia, realizar el primer congreso de pacientes con sensibilización central, realizar en mayo el mes de la sensibilización de estas patologías.

---

## **Proyectos a trabajar para el 2018 desde el Plenario de Pacientes**

- Generar y desarrollar charlas a familiares de pacientes
- Continuar la capacitación en biotecnológicos y brindar material de apoyo
- Farmacovigilancia.
- Fortalecer y sensibilizar actividades para el mes de mayo
- Promover planes y estrategias para mejorar el tiempo de atención y consulta de los pacientes
- Continuar trabajando en charlas e interacción medico-paciente
- Planificar el III Congreso





FUNDACIÓN  
**SALUD**  
DR. AUGUSTO TURENNE



PLENARIO DE  
**PACIENTES**  
URUGUAY PAÍS SALUDABLE

[fundacionsalud.org.uy](http://fundacionsalud.org.uy)  
[contacto@fundacionsalud.org.uy](mailto:contacto@fundacionsalud.org.uy)  
[www.facebook.com/fundsalud/](https://www.facebook.com/fundsalud/)  
[twitter.com/Salud\\_Fundacion](https://twitter.com/Salud_Fundacion)