

La Artritis Reumatoide puede ser una enfermedad conocida por muchos lectores de nuestro medio. Desde aquí se ha tratado de definirla e informar a la sociedad de lo que ésta su-

pone para sus enfermos. Sin embargo, el día a día con la enfermedad hace que la disciplina se convierta en la batuta que guía a cualquier persona que la sufre. Felipe Sobrino tiene 54 años

nació y vive actualmente en Ciudad Real y en su juventud perseguía un sueño: convertirse en profesor. Objetivo que logró, pero con una compañera obligada de viaje, la artritis reu-

matoides que se cruzó en su camino a los diecisiete años y desde entonces camina a diario con él. Felipe ha tenido el detalle de compartir con nosotros su día a día.

«Vivo con una compañera que se llama Artritis Reumatoide»

Maria José García / CIUDAD REAL

Felipe Sobrino, secretario de Acrear, abordó temas tan delicados como la economía, el desconocimiento de la enfermedad en la sociedad, la evolución de los tratamientos y las reacciones que tuvo su entorno más cercano cuando le diagnosticaron la enfermedad.

- Felipe ¿desde cuándo sufres artritis reumatoide y cuáles fueron los primeros síntomas?

Era adolescente y estaba estudiando. Tenía concretamente diecisiete años. Frecuentemente tenía dolores agudos en los hombros y en los pies, especialmente en las mañanas. El médico de cabecera se volvía loco, porque no sabía de dónde podían venir esas dolencias. No era capaz de encontrar el origen, la causa. Por lo que finalmente me mandó unos tranquilizantes porque consideraba que era nervioso. Pero las molestias se fueron acrecentando y empezaron a dolerme también las rodillas, las caderas y entonces los reumatólogos me diagnosticaron espondilitis. Finalmente a los dos años aproximadamente con más pruebas específicas vieron que era artritis reumatoide.

- ¿Cuánto tardaron en acertar con el diagnóstico?

Para los años que corrían no demasiado, alrededor de un año. Hoy en día estaría en la barrera de la artritis reumatoide y la artritis reumatoide juvenil.

- ¿Cómo es el dolor que se sufre con esta enfermedad?

Es agudo y a primera hora de la mañana es bastante incapacitante porque te limita mucho el movimiento ya que al dolerte no te mueves igual. Te molesta al andar, al sentarte, e incluso en la cama cuando estás en pleno auge los brotes.

- Convertirse en profesor era su

sueño, ¿lo consiguió?

Sí, ejercí durante quince años, desde 1980 hasta 1995. En este año ya tenía la insuficiencia renal, apenas podía andar, sufría cada día las barreras arquitectónicas que tenía el colegio y dependía constantemente de mi mujer. Así tanto mis compañeros como la inspección médica me recomendaron que me jubilara por incapacidad física. Pero ésta me causó una depresión porque me consideraba muy joven y con una gran vocación.

- Habla de insuficiencia renal. Y es que esta enfermedad daña también otros órganos vitales, ¿tue su caso?

A mi me afectó el riñón y la vista. El propio tratamiento me produjo una insuficiencia renal crónica. Esto primero desembocó en una diálisis pero finalmente me tuvieron que transplantar el riñón en el año 1997. En cuanto a la visión, la enfermedad me produjo el síndrome de Sjögren, una enfermedad que irrita la córnea. Así cuando ejercía mi profesión, el simple polvo de la pizarra y la tiza me perjudicaba.

pallia los síntomas, evitándote en cierta medida la inflamación.

- ¿Qué supuso para usted el transplante?

Tuve mucha suerte y a mi me dio la vida. Empecé a volver a sentirme útil, mejor incluso la artritis, probablemente fue un círculo vicioso porque también mejoré a nivel psíquico.

- Posteriormente tuvo que someterse a más operaciones y tiene prótesis en las caderas, rodillas...¿considera que los tratamientos han evolucionado?

Actualmente es una enfermedad por desgracia incurable. Por su puesto, los nuevos tratamientos van a la raíz de la enfermedad, al origen. Son tratamientos biológicos, un gran avance que sí bien no curan la enfermedad, amainan en gran medida y evita que los brotes produzcan el deterioro de las articulaciones. Esto a su vez evita que se pongan prótesis tan pronto. A mi en el transcurso de un año, entre el 84 y el 85 me pusieron las de cadera. Han pasado tantos años que están muy deterioradas y me limitan el movimiento. Ahora en cambio han evolucionado muchísimo.

- Percibe la sociedad la verdadera complejidad de la enfermedad?

Lo confunden con inflamaciones en los huesos, con reuma, y con artrosis especialmente, pero no tiene nada que ver. No se conoce bien. Vamos en el buen camino pero queda mucho por andar.

- Es ahí donde entra en juego el papel de asociaciones como Acrear.

Sí es uno de nuestros objetivos principales, dar a conocer a la sociedad lo que es en sí la enfermedad, lo que significa para el enfermo y el entorno. Y las consecuencias que tiene a cualquier nivel. Acrear es un apoyo, una informa-



Felipe Sobrino / COCEMFE ORETANIA

ción, una concienciación tanto para el enfermo como para su entorno.

- ¿Cómo es su día a día?

La enfermedad me ha hecho comprender a lo largo de tantos años que hay que tener mucha disciplina con ella. Es una compañera que tenemos y hay que llevarse bien con ella. Mi vida suele ser lo más ordenada posible. Las horas de descanso son primordiales, la filosofía de vida debe ser relajada para intentar que no nos afecte a nivel psicológico, que es otra de las consecuencias de la enfermedad. Cuido mucho la alimentación de la mano de la nutricionista que ofrece la asociación y cada día realizo mis ejercicios suaves...participo en las actividades de Acrear como el Tai-Chi o la hidroterapia...

- Sin embargo, existen limitaciones en algunas instalaciones ¿no?

Siempre tenemos el reto de la accesibilidad en la mente. Muchas piscinas no son accesibles y aunque son climatizadas no tienen la temperatura óptima para enfermos como nosotros o como los de espondilitis... y es que la administración tiene que entender que nosotros no nos movemos igual que una persona sana y por lo tanto, en invierno pasamos frío.

- Además de todas esas actividades se vuelca con Acrear, ¿tiene tiempo para el ocio?

Soy el tesorero de Acrear y le

dedico gran parte de mi tiempo libre. Pero también tengo tiempo para mis aficiones que son principalmente la pintura y la lectura.

- Emocionalmente el verlo activo animará a su entorno.

Efectivamente, ellos perciben cuando estoy bien y mal, y por supuesto, les afecta.

- La economía es otro de los temas que preocupa a los afectados.

Sí, yo disfruto de una jubilación bastante buena y puedo llevar una vida desahogada sin estar estresado por el tema. Pero es un hándicap porque muchos no pueden acceder a los servicios que se ofrecen como gimnasia, rehabilitación, ayudas técnicas, complementos alimenticios... todo esto es bastante costoso y no todo el mundo se lo puede permitir.

- ¿Qué mensaje de apoyo lanzaría a personas como usted?

Pues aunque la enfermedad me ha privado de muchas cosas tanto a nivel personal como físico, me ha aportado otras. He aprendido a valorar las pequeñas cosas y momentos de la vida. He conocido nuevos compañeros y el valor de la ayuda recíproca entre nosotros. Además, gracias a Acrear yo disfruto pudiendo contagiar mi entusiasmo a otras personas, disfruto ayudándolas y haciéndoles ver que siempre hay un hilo de esperanza.