



1º Congreso Chileno de Pacientes Reumáticos

Con fecha 21 de diciembre de 2019 en el Campus El Claustro de la Universidad Mayor, se llevó a cabo el Primer Congreso Chileno de Pacientes Reumáticos, patrocinados por Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), Sociedad Chilena de Reumatología, (SOCHIRE) y Universidad Mayor.

Este evento constituyó un paso histórico en el trabajo de las distintas asociaciones de pacientes de Chile relacionadas con patologías músculo - esqueléticas inflamatorias. La invitación fue cursada a todas las agrupaciones de pacientes reumatológicos de Chile, siendo organizadores y activos participantes: Agrupación Lupus Chile, Asociación Esclerodermia Chile, Corporación ANA-CROJ (Niños con Artritis idiopática Juvenil), Corporación Psoriasis Chile, Fundación Espondilitis Chile y Fundación Me Nuevo. Participaron también pacientes de Vasculitis y de Sjögren, siendo elegido presidente del congreso el Dr. Luis Lira y coordinador general el Sr. Gonzalo Tobar.

Se contó con más de 120 participantes muy activos que aportaron sus experiencias y consultaron sus inquietudes.

A cada asistente se le entregó material informativo de cada una de las enfermedades y organizaciones, y, además, información útil sobre coberturas por enfermedad, Instructivos Informativos de la Superintendencia de Salud respecto a garantías GES, Ley Ricarte Soto y a las formas de hacer llegar sus reclamos.

En el discurso inaugural el Presidente del Congreso, dirigido a la asamblea destacó lo siguiente: “Al dar inicio al Primer Congreso Chileno de Pacientes Reumáticos, les damos la más cordial bienvenida y agradecimiento por estar aquí. Nada de esto tendría sentido, si ustedes que son los protagonistas de la obra no hubiesen acudido a este llamado de solidaridad, de afectos, de dolores y sueños compartidos.

¿Qué significa vivir con una enfermedad crónica como las reumatológicas? sin duda una enorme carga física, emocional y social. Si lo miramos desde la sabiduría, una

gran oportunidad de entender el valor de la vida, de que nada es obvio y nada ocurre porque sí. Se pasan muchas noches sumidos en el dolor que lleva a la desesperanza, al agobio al desencanto para describir de esta forma las fases de una depresión reactiva al hecho de estar imposibilitado, con una sensación de abandono y soledad, autoexcluidos de la sociedad, junto a la dura realidad del acceso complejo a la salud y a las terapias permanentes que desestabilizan el estrecho presupuesto como el de la mayoría de los ciudadanos. En opinión de los filósofos el “hombre que carga una enfermedad” vive en un tiempo distinto al del hombre sano que lo hace en un tiempo concreto. La realidad creada del hombre sano, no nos sirve desde la mirada de una enfermedad reumatológica. El hombre, la mujer y el niño enfermo, “son seres en lejanía”, en los que su transcurso del tiempo se fragmenta haciéndolos vivir en otra dimensión. Estos conceptos fueron desarrollados por Heidegger en su obra “Ser y tiempo”, donde señala que la enfermedad y su tratamiento son un “**fenómeno existencial**” que se constata en la propia realidad como una experiencia de una persona en su mundo y de sí misma.

El avance de la medicina de hoy en día, se hace en una alianza establecida entre **médicos y profesionales de la salud con los pacientes y sus familias** lo que ha dado paso a una relación de dialogo, pensamiento y deliberación. El paciente de hoy es un protagonista activo de su propia historia, es una persona informada que se hace cargo de sí misma de acuerdo a sus derechos y al cumplimiento de sus deberes. Se organiza para sentirse acompañado en este destino llamado enfermedad, para aprender autocuidado, para vivir una autonomía responsable que lo lleva a tomar mejores decisiones.

Producto de esta nueva mirada de los tiempos podemos ver con gran orgullo como los pacientes reumáticos se han organizado en distintas asociaciones y que en Latinoamérica cumplen un rol protagónico con la reciente formación de **ASOPAN** Red Panamericana de Asocia-

ciones de pacientes reumáticos bajo el alero de Panlar, constituida por 35 asociaciones de pacientes agrupadas en cuatro áreas geográficas del continente americano, siendo nuestro Presidente Regional el Señor Gonzalo Tobar Carrizo y cuya primera tarea fue proclamar el **Manifiesto Latinoamericano de necesidades de pacientes con enfermedades reumáticas** haciendo énfasis en la educación, acceso a la tecnología, participación de toma de decisiones en políticas públicas y participación ciudadana, acceso a terapias tempranas y abordaje integral de la enfermedad, haciendo participe a las familias entre otras.

Este primer congreso que ha costado mucho poner en práctica, es un hito histórico en el trabajo unido de las distintas asociaciones de pacientes de adultos y niños que luchan por un mejor futuro y una integración total para erradicar la discriminación social y lograr la mejor integración y la mejor calidad de vida”.

Resumen de la Jornada

-Discurso de Bienvenida, Dr. Luis Lira, Presidente del Congreso: que destacó el valor de desarrollar actividades de educación para pacientes y familiares de enfermedades reumáticas.

-Conferencia. ¿Qué son las Enfermedades Reumáticas?, Dra. Viviana Maluje, Presidenta de Sochire, quien hizo una breve reseña de los principales cuadros reumáticos en Chile, su terapia actualizada y apoyo educativo.

-Conferencia. Nuevas Habilidades para un bien esta a cargo de kinesiólogas Cecilia Jiménez y María José Villalta, Coachs de Centro de Reumatología y Bienestar(CREBIOEN) quienes destacaron que realizar actividades simples como abrazar, bailar o reír pueden activar mecanismos llamados “químicos de la felicidad”, que permiten mejorar el estado de ánimo y la disposición para vivir mejor la enfermedad.

-Conferencia. Sexualidad en Enfermedades Reumáticas. Stephanie Prieto, Terapeuta Ocupacional del Centro de Reumatología Avanzada CREA del Hospital Clínico Universidad de Chile, comentó que a pesar de la enfermedad y el dolor, los pacientes de enfermedades reumáticas pueden lograr una sexualidad plena, basada en el conocimiento propio, en la confianza y la comunicación con la pareja, que permitirá buscar condiciones para un mejor desarrollo de la actividad sexual.

-Conferencia. Nutrición Saludable y Antiinflamatoria, una Herramienta más en las Enfermedades Reumáticas, a cargo de la nutricionista Karin Spencer, quien informó sobre la necesidad de ingesta de alimentos menos procesados, los que han demostrado ser coadyuvantes para disminuir la inflamación.

-Conferencia. Coberturas en Enfermedades Reumáticas, Gonzalo Tobar Carrizo de Lupus Chile: las enfermedades reumáticas en Chile tienen distintos tratamientos y regímenes de cobertura que inciden directamente en el acceso de los pacientes a ellos. Destacó que quienes no tienen cobertura de su patología, pueden acceder a buscar mejores precios de fármacos a través de distintas instancias presentes en el sistema y señaló que se está trabajando desde las organizaciones de pacientes para ayudar a enfermos sin cobertura.

-Conferencia. Sistemas de Salud a cargo de Cecilia Rodríguez de Fundación Me Muevo, quien expresó que tenemos un sistema de salud que puede tener errores y ser objeto de críticas por las falencias que puede presentar. En la situación actual del país, está la oportunidad de explorar sistemas de salud comparados que pudiesen ser un avance para un mejor modelo sanitario en Chile.

-Conferencia. Manejo de Fármacos, Nancy Vásquez, Enfermera Reumatológica del Programa Prosperar de la Red de Salud UC Christus, señaló que hay aspectos claves en el manejo farmacológico que requieren de especial atención y educación en los pacientes, tales como las interacciones o almacenamiento. La información adecuada y educación respecto al almacenamiento en espacios correctos y transporte de los fármacos de los pacientes es un factor esencial a tomar en consideración.

-Conferencia. Reumatismo en Niños. El Dr. Luis Lira Weldt, Reumatólogo Infantil hizo una descripción de las principales dolencias reumáticas en pacientes pediátricos y sus terapias.

-Testimonios de dos pacientes infantiles a cargo de ANACROJ que expresaron lo que es vivir y asumir una enfermedad crónica como las reumáticas a temprana edad. Eso enseña a ver la vida de una perspectiva diferente en la que se puede valorar mejor algunos aspectos simples de la rutina cotidiana.

-Actividad de cierre: se invitó a los asistentes a subir al escenario y escribir en un post-it sus reflexiones sobre la jornada, terminando todo con una alegre fotografía grupal

A pesar de la hora de término muy excedida, un importante grupo de pacientes y sus familias permanecieron hasta el final del evento, manifestando su complacencia por haber participado activamente de una instancia que les permitió aprender, reflexionar, emocionarse y esta-

blecer nuevos vínculos para renovar la esperanza y constatar que no están solos en esta cruzada.

Todos los asistentes y participantes se comprometieron a seguir caminando juntos preparando desde ya un nuevo encuentro en el 2020.

