

LA COLUMNA

Javier Araco



Nos sobran los motivos

Dicen que Teruel es una de las ciudades más reivindicativas de España. A bote pronto este titular asusta un poco y parece como si fuéramos el fondo sur o los "barras bravas" españoles, pero no. Este es un dato curioso que he descubierto esta semana sobre un estudio publicado en prensa. En concreto, los turolenses ocupamos el segundo lugar -por detrás de los navarros- en esto de manifestarse, y los tinerfeños los que menos. En cifras absolutas las provincias con más habitantes registran más movilizaciones, pero si traducimos los datos por número de habitantes, Teruel es el subcampeón.

Esto sí que me ha dolido. Después de superar la derrota del voleibol este fin de semana creo que nos merecíamos un título nacional en algo, y razones para manifestarnos las tenemos, y muchas. Agricultores, mineros de Andorra, la educación o la línea de ferrocarril son algunos ejemplos. En el resto de España flipan con nosotros. Salimos en los telediarios y otros medios hablaban de nuestra última "manifa" como la más peculiar de la historia: 5 horas, en tren, y bendecida hasta por el obispo. Todo el mundo se apunta: partidos políticos, patronales, sindicatos y hasta la iglesia, todo son buenas palabras como la del presidente Lambán, pero ahí seguimos con nuestro tren tortuga, casi incomunicados y con una perspectiva de futuro bastante chungu. Sin embargo, los sociólogos dicen que la gente protesta cada vez menos en este país. Puede existir una percepción ilusoria entre muchos ciudadanos de que ya no hay crisis o puede también deberse a que los indignados de hace unos años se han relajado. Los sindicatos parecen fantasmas y los partidos que tenían que tirar del carro en las protestas se dedican más a las misas y colorear autobuses de azul "pepero".

Tenemos el derecho a manifestarnos y, en nuestro caso, el deber de hacerlo. No caigamos en la dejadez porque así nunca conseguiremos nada. ¿Alguien se apunta a la próxima manifa? Nos sobran los motivos: que si el arreglo de las calles, el nuevo hospital o solidaridad con los empleados de alguna entidad financiera...

LA ENTREVISTA DE LA ÚLTIMA

PEDRO GIL • PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE LUPUS DE ARAGÓN

"El problema del lupus es que es una enfermedad oculta, hay que darla a conocer"

La Asociación Alada celebra sus jornadas aragonesas de esta patología en Teruel el próximo 6 de mayo

Isabel Muñoz
Teruel

Teruel acogerá el próximo 6 de mayo las séptimas Jornadas Aragonesas de Lupus donde se abordará esta enfermedad desde diferentes perspectivas. El presidente de la Asociación de Enfermos de Lupus y Antifosfolípido de Aragón (Alada), Pedro Gil, destaca la importancia de acercarse a todos los aragoneses la realidad de estos pacientes ya que asegura que es una dolencia muy desconocida para mucha gente y que es fundamental visibilizarla.

- ¿Qué es el lupus y cuáles son los principales síntomas?

- El lupus es una enfermedad autoinmune reumática que no tiene cura y que afecta sistemáticamente a cualquier parte del organismo. Es reumática inflamatoria y en la mayoría de los casos incapacitante. La base está en que nuestro sistema autoinmune no funciona bien y ataca al organismo.

- Es una enfermedad que se presenta por brotes, ¿esto dificulta llegar al diagnóstico?

- No solo por los brotes. El principal problema para el diagnóstico está en que no existen nunca dos lupus iguales, a cada uno le afecta de una manera distinta, tanto por el grado de dolor como la afectación diferente a nivel físico o social y laboral... en cada uno de nosotros es distinto. Existe el problema de que es una enfermedad muy oculta y difícil y larga de diagnosticar aunque cada día se logra hacer en menos tiempo debido a los avances médicos.

- ¿Qué avances hay en cuanto a tratamientos?

- No hay cura, a día de hoy, cualquier noticia por internet o en el boca a boca en este sentido es incierta. Tenemos tratamientos paliativos para el dolor y preventivos para procurar evitar los brotes, para que sean menos frecuentes o menos virulentos. Es una enfermedad que tiene múltiples medicamentos en uso como quimioterapia, antistamínicos, antiinflamatorios, inmunosupresores,... y además, según la afectación, otros específicos para el órgano afectado: puede ser el hígado, los pulmones, el riñón... Un paciente de lupus puede to-



El presidente de la Asociación de Enfermos de Lupus de Aragón, Pedro Gil

Desde la asociación buscamos atender a los afectados, el apoyo mutuo, comprender

mar 15 o 20 pastillas diarias, tranquilamente. Como no hay cura principalmente lo que se busca es que el sistema autoinmune esté lo más bajo posible pero eso también provoca que

cualquier catarro, al tener las defensas bajas, se convierta en un problema.

- ¿Cuál es la labor de la asociación Alada?

- La idea es la de atender a todos los afectados directamente o indirectamente, porque el entorno familiar también se ve afectado. De lo que se trata es de escuchar, comprender, informar, dar un apoyo mutuo entre afectados y procurar que problemas legales o médicos que tenemos se les pueda dar una solución desde la asociación.

- ¿Cuántos socios hay y cuál es la prevalencia de la enfermedad en Aragón?

- Tenemos 120 socios de todo

Aragón ya que por su complejidad esta enfermedad se trata mayoritariamente en Zaragoza y por ello los pacientes de Teruel nos conocen desde allí y tenemos varios socios. Afectados en Aragón se calcula que son unos 1.500-1.600 y el 90% son mujeres, aunque a los hombres les afecta con más virulencia. Hay mucha más gente afectada que no lo sabe o que no tiene un tratamiento porque es larga de diagnosticar. Además, es una enfermedad estigmatizada y la gente no quiere darse a conocer.

- ¿Cuáles son los objetivos de las jornadas que se van a celebrar en Teruel?

- Dentro de nuestras actividades, la fija anual son las jornadas aragonesas. Estas son las séptimas. Hasta ahora se habían hecho en Zaragoza pero como somos una asociación autonómica el año pasado estuvimos en Huesca y ahora se hará en Teruel. El año pasado me quedé gratamente sorprendido de la acogida en una ciudad pequeña y esperamos que en Teruel también haya una buena respuesta.

- ¿Qué temas se van a abordar?

- Participan cuatro doctores, tres de ellos del hospital Obispo Polanco. Vamos a tratar el tema de la medicina biológica que vemos que es el futuro más claro para nuestra enfermedad, también los problemas psiquiátricos, la medicina intensiva, es decir, qué ocurre cuando vamos a una UCI, y también vamos a hablar de la ansiedad y los temas de dolores pectorales, las inflamaciones en el pecho. Por otro lado, compaginaremos el aspecto formativo y el lúdico ya que vendrá un autobús de socios desde Zaragoza y haremos una visita turística a la ciudad.

- La realización de las jornadas en Teruel va a permitir que los turolenses conozcan mejor la asociación.

- Nuestra sede está en Zaragoza porque como he comentado allí es donde se hacen la mayoría de los tratamientos pero nuestra idea principal es consolidarnos en Teruel, que la gente nos conozca y algún socio pueda llevar como una pequeña embajada para que puedan acudir a ellos las personas que necesiten información y a partir de allí darles a conocer nuestros servicios. Me gustaría invitar a todo el mundo a las jornadas, que sepan que estamos allí y que acudan. También dejaremos información en el hospital de Teruel donde esperamos que se incorpore pronto una reumatóloga al Obispo Polanco. Tenemos una buena consideración como asociación y tenemos ese hilo directo con los médicos y les ayudamos y apoyamos a los pacientes. Nos gustaría hacer más actividades en la ciudad y en algunas otras poblaciones.

