



Global Healthy Living Foundation
515 North Midland Avenue
Upper Nyack, New York 10960 USA
+1 845 348 0400
+1 845 340 0210 fax
www.ghlf.org

PARA PUBLICACIÓN INMEDIATA CONTACTO CON LOS MEDIOS

Jessica Daitch
Teléfono: 917-816-6712
Correo electrónico: jdaitch@ghlf.org

CreakyJoints Publica Las Primeras Guías Para Pacientes con Artritis Reumatoide en Español

Materiales de Educación y Apoyo Ahora disponible en CreakyJoints Español

NYACK, NY (24 de Abril, 2019) –[CreakyJoints®](#) anunció hoy que su publicación emblemática, “Alzando la voz de los pacientes: Guía para pacientes que viven con artritis reumatoide”, ya está disponible en español. Publicadas por primera vez en 2017, estas guías para pacientes son las primeras desarrolladas por los pacientes y revisadas por los reumatólogos, específicamente para el uso de pacientes con artritis reumatoide (AR) y sus cuidadores. La serie *Raising the Voice of Patients* está disponible para descargar gratuitamente en el sitio web de CreakyJoints, los volúmenes en inglés abordan enfermedades como la osteoartritis, artritis psoriásica, espondilitis anquilosante, gota y planificación familiar para las personas que viven con artritis. Además, CreakyJoints también lanzó un [sitio web en español](#) para proporcionar recursos adicionales a la comunidad de artritis Hispana. El sitio web al igual que las guías de pacientes se repusieron por pacientes y médicos para asegurar la accesibilidad para todos.

Según los Centros para el Control de Enfermedades de EE. UU., actualmente hay 4.4 millones de Hispanos en Estados Unidos con artritis que han sido diagnosticados por un médico. ⁱ Aunque la prevalencia de artritis entre los hispanos es menor que la de otros, las personas hispanas tienen más del doble de probabilidades de quedar discapacitadas por artritis y tener daños en las articulaciones. ⁱⁱ

"Viví con los síntomas dolorosos de la Artritis Reumatoide (y otras enfermedades autoinmunes comórbidas) durante nueve años antes de ser diagnosticada. Durante ese tiempo, probé una amplia gama de terapias tradicionales, homeopáticas y complementarias hasta que encontré un plan de tratamiento que me ayudó a lograr la remisión. Hubo días en que me sentía genial, y otras veces me sentía cansadísima con dolor", dice Maraliz Campos, representante de pacientes en el Consejo de Pacientes Latino(a)s de CreakyJoints y profesora de yoga y enseñanza de meditación sónica. "Cuando una persona con artritis necesita educación y apoyo, estas guías para pacientes ayudan a uno a entender mejor la enfermedad y también explicar el progreso a familiares y amigos. Estas guías escritas para pacientes y por pacientes nos ayudan a elevar nuestra voz, nos unen al brindarnos información paso a paso que es fácil de entender, para que podamos incorporarla en nuestras vidas sin demasiado esfuerzo. Todas las personas experimentan dolor, pero esa experiencia compartida nos puedes fortalecer".

Pacientes en el Centro de Tratamiento

Siguiendo una declaración de la Carta del Paciente, que detalla las guías principales que describen la perspectiva de CreakyJoints sobre educación, apoyo, defensa e investigación sobre la artritis, las guías para pacientes explican cómo las personas con artritis pueden hablar con su reumatólogo u otros profesionales de la salud sobre su plan de tratamiento, cómo hacer preguntas a las compañías de seguros con respecto a la cobertura y las mejores prácticas para reunirse o comunicarse con los legisladores

locales para abogar por leyes de atención médica importantes para el paciente. Las guías también describen los diferentes medicamentos para la Artritis Reumatoide, así como las terapias complementarias.

"El diagnóstico y el tratamiento diario de una enfermedad crónica como la artritis reumatoide pueden ser abrumadores y confusos, en particular porque pedimos a los pacientes que tomen decisiones importantes sobre su tratamiento, que generalmente incluye una combinación de medicamentos y planes de actividad física, al igual que otros enfoques complementarios ", dijo la Dra. Irene Blanco, MD, MS, reumatóloga y directora del programa de reumatología de la Facultad de Medicina Albert Einstein de Nueva York. "Estas guías para pacientes servirán como un recurso para las personas con artritis que buscan información completa sobre la AR, incluyendo las respuesta a preguntas sobre la cobertura de seguro. También puede ayudarles a formular las preguntas que los pacientes tienen que hacer a su equipo de atención médica antes de su próxima cita ".

"En CreakyJoints, nos esforzamos por brindar educación a toda nuestra comunidad, incluyendo aquellos que hablan español", declaró Seth Ginsberg, presidente y cofundador de CreakyJoints. "Nuestro objetivo es capacitar a los pacientes para que hagan preguntas sobre sus opciones de tratamiento e inspirarlos para que comuniquen de manera proactiva sus preferencias a su equipo de atención médica".

Las guías para pacientes fueron escritas por un panel dedicado que incluyó pacientes, reumatólogos y escritores del personal de CreakyJoints. La traducción fue revisada por el Dr. Oscar Soto, MD, reumatólogo con sede en Puerto Rico y presidente de la Fundación FER, una organización para pacientes con enfermedades reumáticas en Puerto Rico.

"Alzando la voz de los pacientes: Una guía para los pacientes que viven con artritis reumatoide" en español está disponible para bajar gratuitamente [aquí](#).

Sobre CreakyJoints

CreakyJoints es una comunidad digital y una organización de defensa para millones de pacientes con artritis y cuidadores en todo el mundo que buscan educación, apoyo, defensa e investigación centrada en el paciente. Representamos a los pacientes a través de nuestros canales populares de redes sociales, nuestro sitio web www.CreakyJoints.org y 50-State Network, que incluye más de 1,500 defensores de pacientes voluntarios entrenados.

Como parte de Global Healthy Living Foundation, CreakyJoints también tiene un registro de resultados informados por los pacientes llamado ArthritisPower, con más de 18,500 pacientes con artritis que participan en la investigación longitudinal y de observación. CreakyJoints también publica la serie popular "Levantando la voz de los pacientes", que son herramientas de navegación centradas en el paciente que se pueden descargar para controlar enfermedades crónicas. Para obtener más información y convertirse en miembro (gratis), visita www.CreakyJoints.org. Para participar en nuestro programa de investigación centrado en el paciente, visita www.ArthritisPower.org.

ⁱArthritis Related Statistics. U.S. Center for Disease Control and Prevention https://www.cdc.gov/arthritis/data_statistics/arthritis-related-stats.htm Accessed on 5/8/2018.

ⁱⁱ Song, J., Chang, HJ, Tirodkar, M. et. al. "Racial/ethnic differences in activities of daily living disability in older adults with arthritis: A longitudinal study" Arthritis & Rheumatism. First published: 30 July 2007 <https://doi.org/10.1002/art.22906> <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.22906> Accessed on 5/8/2018



"Campos says she started looking for information and found out that there was not much. That's why she is now the Latino spokesperson for CreakyJoints and points out that with the guide, which they can download for free, she wants Latinos to know 'we have options, we can continue living and prospering even if we have arthritis' "- **EFE America**

During May's Arthritis Awareness Month, EFE America, the Spanish international news agency and the world's fourth-largest wire service after the Associated Press, Reuters, and Agence France-Presse, published and circulated a story to Spanish-language media outlets in the United States and around the world titled, "*Latinos con mayor probabilidad de discapacidad por la artritis.*" ("Latinos have a high probability of disability due to arthritis")

The article includes expert medical advice from CreakyJoints Español medical advisor Dr. Irene Blanco, M.D., MS, rheumatologist, and rheumatology program director at Albert Einstein College of Medicine in New York City. It also includes encouraging remarks from volunteer CreakyJoints Español patient advocate Maraliz Campos, who shares how she coped with her rheumatoid arthritis diagnosis and why she recommends the RA patient guidelines written by CreakyJoints Español.

The May 10 article published in media outlets across the country and in Latin America including *LA Times Espanol*, *El Diario NY*, *La Opinion*, *El Diario Mexico*, and many others.

Article: <https://www.efe.com/efe/usa/sociedad/latinos-con-mayor-probabilidad-de-discapacidad-por-la-artritis/50000101-3973577>

CreakyJoints Español Website

CreakyJoints.org.es

Spanish-language arthritis content for the Hispanic community in the United States featuring patient-centered content about:

- Diet & exercise
- Doctor-patient relationship
- Living with arthritis
- Research about arthritis



This also includes dynamic information about arthritis including:

- Arthritis treatment
- Remission
- Alternative treatments
- Arthritis diagnostic tools
- Co-pay assistance information
- Spanish-language RA patient guidelines

www.creakyjoints.org.es

PR Patient Council

Puerto Rico Partnership

Through our partnership with local PR patient group Fundación Puertorriqueña de Enfermedades Reumáticas, we have created the first Puerto Rican patient council with the goal of:

Arthritis-focused education

Leadership training

Advocacy training

Media training

Meetings through live meetings,
conference calls and WhatsApp gatherings



CreakyJoints Spanish RA Patient Guidelines

First guidelines developed by patients and reviewed by rheumatologists, specifically for use by rheumatoid arthritis patients and their caregivers

NOSOTROS CREEMOS QUE:

- 1** La experiencia del paciente es lo más importante en la medicina; por eso debe estar en el centro de todas las decisiones médicas.
- 2** El proceso médico debe permanecer entre el paciente y su proveedor de la salud.
- 3** El paciente debe tener acceso a todos los tratamientos considerados apropiados por su proveedor de la salud.
- 4** El acceso al cuidado médico no debe estar limitado por fuerzas externas, financieras o de otro modo.
- 5** Los pacientes deben ser capacitados y educados con las herramientas necesarias para hacer que sus voces sean escuchadas.
- 6** Funcionarios elegidos, proveedores de seguros, fabricantes de medicamentos y todos aquellos asociados con el sistema de salud deben convertirlo en su objetivo para asegurar que el paciente sea el centro de todas las decisiones.
- 7** El equipo médico debe esforzarse no solo por no causar daño físico, sino por no causar daño emocional, mental o financiero al paciente.
- 8** Los pacientes deben ser tratados con dignidad, transparencia y respeto por todos los involucrados en el proceso de atención médica.



Free Download:
www.creakyjoints.org.es



Alzando la Voz de los Pacientes

UNA GUÍA PARA LOS PACIENTES
QUE VIVEN CON ARTRITIS REUMATOIDE

Primera Edición

©2018 Global Healthy Living Foundation, Inc.

Spanish content covering patient friendly:

- Treatment guides
 - Pharmacologic and non-pharmacologic
- Explanation of disease
- Monitoring
- Remission
- Co-pay assistance programs
- Patient-centered tips and advice

Los Angeles Times

Latinos con mayor probabilidad de discapacidad por la artritis



artritis afecta a todas las personas, incluso a niños, pero los hispanos tienen más del doble de probabilidades de quedar discapacitados y tener daños en sus articulaciones. EFE/Archivo

La artritis afecta a todas las personas, incluso a niños, pero los hispanos tienen más del doble de probabilidades de quedar discapacitados y tener daños en sus articulaciones.

Según la directora del Programa de Reumatología de la Escuela de Medicina del hospital Albert Einstein en El Bronx de Nueva York, Irene Blanco, hay más de cien tipos de artritis pero son las inflamatorias, entre ellas la reumatoide y la gota, las causantes de discapacidades, y que pueden llevar a que un paciente necesite una cirugía de reemplazo, por ejemplo de una rodilla.

En un mes de mayo dedicado a concienciar sobre la enfermedad, la profesora y especialista explica que no tener un seguro médico o con una buena cobertura, el no poder salir del trabajo para acudir a una cita, no contar con recursos económicos, no tener un reumatólogo cerca y no poder comprar medicamentos caros que no los cubre un seguro son factores que inciden en la discapacidad.

Destaca que no hay suficientes reumatólogos en EE.UU. y que en ciertas zonas alejadas de las ciudades, las personas tienen que viajar horas para poder ver a este especialista.

El Colegio de Reumatólogos de EE.UU. ha advertido de que para el 2030 se habrán reducido estos especialistas en el país porque se acogerán al retiro mientras crece la demanda de los pacientes de una población que vive más.

"Mientras pasa todo ese tiempo hasta encontrar un reumatólogo y saber que tiene artritis reumatoide hay daños a las coyunturas. Por eso tiende a afectar más a los latinos y tener daño permanente de forma más común que otros grupos", indicó Blanco.

"No es necesariamente que los latinos vayan menos al médico, es que tal vez tengan menos recursos", afirma la reumatóloga, que nació en EE.UU, de madre ecuatoriana y padre cubano.

La artritis reumatoide ataca en específico articulaciones: las manos, muñecas, codos, hombros, rodillas, y causa bastante daño y discapacidad.

Clásicamente la reumatoide se encuentra en personas mayores de 50 años de edad pero puede afectar durante la juventud. "Afecta a todo el cuerpo así que la persona puede tener problemas con los ojos, del corazón, inflamación de los pulmones, entre otros, por eso es importante que vayan al reumatólogo", afirma.

Muchos desconocen de los alcances de la enfermedad, pero los que viven con la reumatoide pueden contar con una guía en español escrita por pacientes y supervisada por reumatólogos, lanzada por CreakyJoints, organización sin ánimo de lucro fundada en 1999 para educar y darles apoyo, que pueden hallar en <https://creakyjoints.org.es>.

Según los Centros para el Control de Enfermedades (CDC), hay 4,4 millones de latinos adultos diagnosticados con artritis de todo tipo en este país; 37,2 millones de anglosajones y 4,6 millón de afroamericanos.

La razón para esta diferencia se desconoce, dice Blanco, pero lo que sí se sabe es que cuando desarrollan la enfermedad tienen más del doble de probabilidades de quedar discapacitados y tener daños en sus articulaciones.

La paraguaya Maraliz Campos sabe lo que es vivir con artritis reumatoide y del daño que puede causar. Durante muchos años estuvo de médico en médico en busca de saber qué causaba el dolor que sentía en su cuerpo.

Cuando finalmente recibió el diagnóstico, a los 25 años, no podía caminar, necesitaba de una silla de ruedas.

"Siempre me sentía débil pero no sabía que estaba conectado con la enfermedad. Es difícil decir a qué edad me comenzó el dolor porque tardó mucho llegar al punto en que me diagnosticaron", dice.

"Era un dolor diferente al que sientes cuando haces ejercicios. Es un dolor que está conectado, los brazos con el de la espalda. Sientes fuego, a veces electricidad", recordó Campos, que vive con otras enfermedades, y que pese al dolor enseña yoga en Nueva York.

Señaló que tras conocer que tendría que vivir con la reumatoide lloró y pensó que tenía dos opciones: "seguir sufriendo o cambiar mi manera de pensar y aceptarlo como una aventura, aunque no fue elegida, y fue lo que decidí".

Campos dice que comenzó a buscar información para encontrar que no había mucha. Por eso es ahora la portavoz latina de CreakyJoints y destaca que con la guía, que pueden descargar gratis, quiere que los latinos sepan "que tienen opciones, que pueden seguir viviendo y prosperando aunque tengan artritis".