

# 2011

■ MEMORIA DE ACTIVIDADES

---

# ACTIVIDADES 2011

**Retos**

**Futuro**

**Acción**

**Innovación**

**Personas**

**Compromiso**

**Cambio**

**Participación**

**Ilusión**

# ÍNDICE

<b>1</b>	<b>Carta del Presidente</b> .....	<b>1 - 2</b>
<b>2</b>	<b>Quiénes somos</b> .....	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Para qué lo hacemos</b> .....	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>Nuestro equipo</b> .....	<b>5 - 6</b>
<b>5</b>	<b>Cómo lo hacemos</b> .....	<b>7 - 10</b>
<b>6</b>	<b>Visibilidad y participación</b> .....	<b>11</b>
<b>7</b>	<b>Estudio y publicaciones</b> .....	<b>12 - 14</b>
<b>8</b>	<b>Acciones de sensibilización</b> .....	<b>15 - 17</b>
<b>9</b>	<b>Presencia internacional</b> .....	<b>18 - 24</b>
<b>10</b>	<b>Presencia en medios de comunicación</b> .....	<b>25 - 26</b>
<b>11</b>	<b>Red territorial y asociaciones regionales</b> .....	<b>27 - 43</b>

# 1 Carta del Presidente



Llega el momento de hacer memoria y repasar lo transcurrido en 2011. Sin duda, ha sido un año de especial relevancia para nosotros porque ha sido en el que hemos consolidado las ideas, los proyectos, la misión y la visión de la Coordinadora Nacional de Artritis, [ConArtritis](#).

A pesar de las dificultades económicas que estamos sufriendo, como le ocurre al resto de la sociedad, ConArtritis, ha continuado con su labor realizando diferentes proyectos, actividades y programas, con el fin de llegar a una mayor número de personas, y hacer más visible la enfermedad, de cara a la sociedad, para que todo el mundo sea consciente de su relevancia.

Para conseguirlo, nos hemos basado en los cuatro ejes que se han potenciado desde la fundación de [ConArtritis](#): la información, la formación, el voluntariado y los programas realizados en el ámbito internacional.

Para 2011 nos propusimos como objetivo impulsar las debilidades detectadas en 2010 y trabajar a partir de éstas. Así, ha aumentado el alcance de nuestros programas para pacientes, punto en el que se debe hacer una mención especial a los logros alcanzados con el programa “De paciente a paciente en el Hospital de Día”, o con el programa para pacientes con patología inflamatoria, Áfora. Debemos celebrar que estos proyectos se han asentado y cada vez son más las personas que se benefician de ellos.

Además, me congratula resaltar el abanico de publicaciones que han visto la luz de la mano de [ConArtritis](#). “Artritis Reumatoide. Información para pacientes y familiares”, por ejemplo, es una obra que supone un acercamiento integral y actualizado a la enfermedad, ya que revisa de forma metódica su origen, sus síntomas y su evolución, en un único tomo y utilizando un lenguaje apto para todo el público. Éste es sólo uno de los libros publicados bajo nuestro amparo.

No me puedo olvidar tampoco de nuestras acciones de concienciación, en las que se engloba la campaña “Octubre, mes de la artritis”, ni de nuestra presencia internacional en diferentes jornadas y congresos.

# 1 Carta del Presidente

¿Y qué decir de las asociaciones regionales? Ellas son las que hacen -ciudad a ciudad, provincia a provincia- que las personas con artritis pueda verse respaldada, aconsejada y acompañada. Ellas son el motor de nuestro tejido asociativo, sin su trabajo, la misión de ConArtritis no podría llegar a materializarse.

Han sido muchos los éxitos conseguidos en 2011, pero también somos conscientes de que debemos prestar una atención especial a algunos puntos que, por diferentes razones, se han quedado desatendidos a lo largo del año. Para resolver este aspecto, en 2012 seguiremos trabajando y esforzándonos con el fin de mejorar como organización.

No cesamos en nuestro empeño de ser la organización de referencia de todas las Asociaciones de Personas con Artritis. Nuestra misión continúa siendo la de unificar y coordinar los esfuerzos, e insistir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes.

2011 ha sido el año de la mejora, del asentamiento, de la consolidación, sin duda, ha sido un buen año para las asociaciones de artritis. Ahora debemos hacer que 2012 sea aún mejor, algo que sólo podemos conseguir con esfuerzo, dedicación y sacrificio.

Antonio I. Torralba  
Presidente de **ConArtritis**

## 2 Quienes somos

### NUESTROS VALORES

---

#### Compromiso con los pacientes.

Desde ConArtritis trabajamos por y para los pacientes. La mejora de su calidad de vida y su plena integración social y laboral son nuestro fin último y, en definitiva, lo que nos motiva, nuestro motor

#### Representación.

En ConArtritis creemos que la integración de las asociaciones de personas con artritis en una única entidad que luche por sus intereses y coordine sus actividades permite crear un frente común más sólido y efectivo.

#### Trasparencia.

Todas las actividades e iniciativas que se llevan a cabo desde ConArtritis se desarrollan con transparencia y honestidad.

#### Trabajo en equipo.

En ConArtritis trabajamos de manera conjunta y organizada, teniendo en consideración las necesidades y opiniones de todas las asociaciones de personas con artritis que integramos.

# 3 Para qué lo hacemos

## NUESTRA MISIÓN

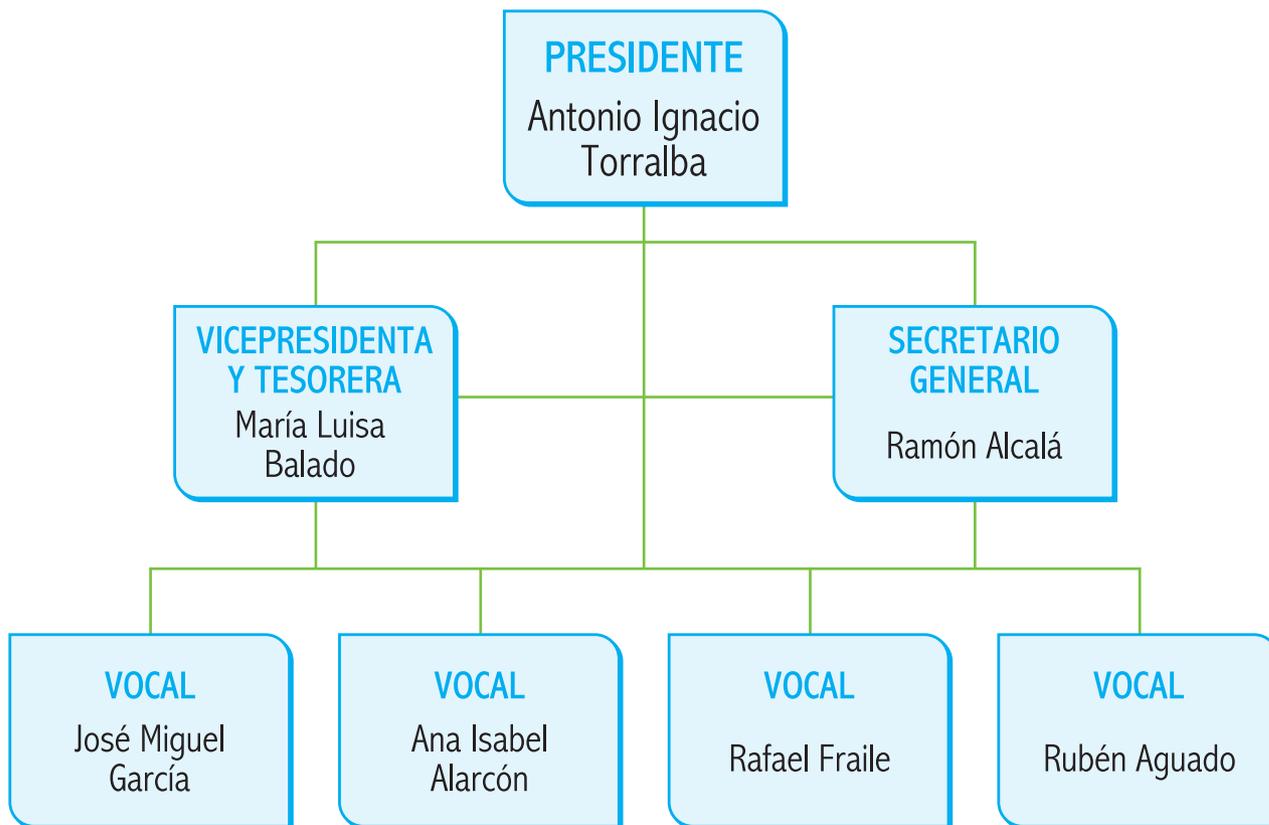
---

La Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, tiene como misión integrar y representar a las asociaciones de personas con artritis ante las administraciones y los gestores sanitarios a fin de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración social y laboral y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

ConArtritis proporciona a las asociaciones de personas que engloba, su experiencia y asesoría, así como información de relevancia sobre la Artritis y los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento. De manera continua, ConArtritis promueve el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias entre la sociedad en general.

# 4 Nuestro equipo

## ORGANIGRAMA



# 4 Nuestro equipo

## COMITÉ CIENTÍFICO

---

El **Comité Científico** está formado por representantes de los siguientes colectivos:

Junta Directiva	<b>Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo</b> Presidente
	<b>Ramón Alcalá Moreno</b> Secretario General
Enfermería	<b>María José León</b> Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares)
Fisioterapia	<b>Javier Martínez Pérez</b> Hospital Universitario La Paz (Madrid)
Pacientes	<b>Eulalia Alcaide Cornejo</b> Pacientes de Artritis Reumatoide
Psicología	<b>Marta Redondo Delgado</b> Universidad Camilo José Cela
Rehabilitación	<b>M<sup>a</sup> Jesús Vázquez</b> Hospital Universitario La Paz (Madrid)
Reumatología	<b>Eduardo Cuende</b> Hospital Universitario Príncipe de Asturias
	<b>Manuel Romero Jurado</b> Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén (Jaén)
T. Ocupacional	<b>Nuria Peinado</b> Hospital Universitario La Paz (Madrid)
Traumatología	<b>Alonso Moreno</b> Hospital Universitario La Paz (Madrid)

# 5 **Cómo lo hacemos**

## **NUESTROS PROYECTOS**

---

**Áfora**



**Paciente a paciente  
en el Hospital de Día**



**Información  
y Orientación  
- SIO -**

# 5 **Cómo lo hacemos**

## PROYECTO



Si en 2010 se realizaron casi 30 charlas enmarcadas dentro de este programa y se formó a más de 400 personas, este 2011 se han realizado más de 130 jornadas a lo largo de toda España y se ha formado a más de 1.600 personas.



### En qué consiste

El programa de “Formación a pacientes con patología inflamatoria Áfora” está dedicado a la mejora de la vida de los pacientes y se realiza a través de charlas de formación e información a grupos pequeños de unos veinte pacientes.

### Objetivos

Facilitamos al paciente formación e información sobre su enfermedad, así como la comunicación e interacción médico-paciente, contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y a mejorar los hábitos de conducta del paciente frente a su enfermedad.

### Colaboradores y financiadores

ConArtritis realiza este programa, que está declarado de utilidad para pacientes reumáticos por la Sociedad Española de Reumatología, con el patrocinio de MSD Inmunología.

# 5 **Cómo lo hacemos**

## PROYECTO



Durante 2011 se ha continuado realizando en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela y ha comenzado en los Hospitales de Toledo y Granada.



### En qué consiste

Consiste en el encuentro voluntario entre pacientes durante las horas que reciben tratamiento en los hospitales de día. Además ConArtritis pone a disposición materiales consensuados con los reumatólogos con recomendaciones para su día a día.

### Objetivos

Facilitamos y proporcionamos apoyo emocional y ayuda efectiva a los pacientes y sus familias, especialmente a aquellos enfermos que afrontan la enfermedad por primera vez.

### Colaboradores y financiadores

Cuenta con la declaración de utilidad de la Sociedad Española de Reumatología.

# 5 **Cómo lo hacemos**

## PROYECTO

### **Servicio de Información y Orientación - SIO -**

El S.I.O se encuentra operativo durante todo el año.



### **En qué consiste**

El servicio consiste en proporcionar información y orientación a personas con artritis reumatoide y enfermedades afines que permita conocer aspectos de la enfermedad y su evolución.

### **Objetivos**

El servicio pretende orientar a los destinatarios para canalizar sus demandas a recursos sociales específicos, así como informar acerca de actividades que contribuyan a la mejora de su calidad de vida.

### **Colaboradores y financiadores**

# 6 Visibilidad y participación

## CONGRESO FARMACIA HOSPITALARIA

---



Enero de 2011, el Presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba presenta en Valencia el estudio “Satisfacción de pacientes con artritis reumatoide tratados con terapias biológicas” realizado con el objetivo de valorar el grado de satisfacción de éstos con los tratamientos biológicos.

## SORCOM

---

El 15 y 16 de diciembre tuvo lugar en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid el XV Congreso de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid, donde ConArtritis estuvo presente a través de un stand informativo.

## XXVIII CONGRESO DE LA SER

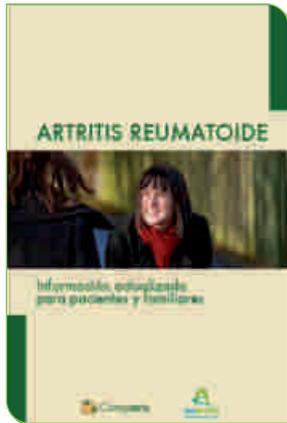
---

Málaga entre el 11 y el 13 de mayo, ha reunido a más de 1.500 profesionales de toda España que han intercambiado experiencias y han profundizado en el conocimiento de los últimos avances científicos surgidos en el marco de esta disciplina.

Con la colocación de un stand informativo dirigido a divulgar todas las actividades puestas en marcha por la Coordinadora Nacional Artritis para los pacientes de artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil, entre los profesionales allí congregados, la voz de los pacientes ha vuelto a escucharse en lo que ya se ha convertido en el mayor evento en el ámbito de la reumatología a nivel nacional.

# 7 Estudios y publicaciones

## ARTRITIS REUMATOIDE. INFORMACIÓN ACTUALIZADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES



ConArtritis presenta, en colaboración con el Programa CompARte de UCB Pharma, el libro 'Artritis Reumatoide. Información actualizada para pacientes y familiares', declarado de utilidad para los pacientes reumáticos por la Sociedad Española de Reumatología (SER).

Se trata de un manual pionero en España ya que, además de abordar todos los aspectos de la enfermedad en profundidad, aporta de forma divulgativa recomendaciones y consejos prácticos muy útiles para que el paciente pueda seguirlos en su día a día.

### Las conclusiones de la publicación:

- Ayuda a que las personas con AR y a sus familiares tomen conciencia de la realidad de la enfermedad.
- Describe la enfermedad y su evolución, así como detallan sus síntomas, desde las fases iniciales a las etapas más avanzadas de la dolencia.
- Explica los trastornos asociados que conlleva y las complicaciones que puede presentar esta enfermedad crónica.
- Analiza los denominados 'trastornos asociados' y los riesgos para la salud que conllevan.
- Establece cuál es la evolución de la AR y se especifica cómo afecta a la esperanza de vida de las personas que la sufren.

# 7 Estudios y publicaciones

## ESTUDIO DE SATISFACCIÓN CON LAS TERAPIAS BIOLÓGICAS, DESDE LA VISIÓN DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE



Avalado por la Sociedad Española de Reumatología (SER). El objeto del estudio, ha sido analizar la satisfacción de los pacientes con Artritis Reumatoide con los tratamientos biológicos y conocer cuáles son sus vivencias, expectativas y el grado de participación en la toma de decisiones sobre el tratamiento, entre otros.

### Las conclusiones de la publicación:

- Se constata el alto nivel de satisfacción que los pacientes depositan en estos tratamientos se ven cumplidas desde un punto de vista racional, ya que logran frenar la evolución de la enfermedad.
- Se constata que el tratamiento con un fármaco biológico supone una "vuelta a la vida" para estos pacientes, quienes han valorado con una nota media de 8, su satisfacción general con estos fármacos. La mayor puntuación se observa en los pacientes más jóvenes o de reciente diagnóstico, que muestran un mayor grado de satisfacción.
- El concepto de remisión, entendido como la ausencia de síntomas y actividad de la enfermedad, solo es conocido por menos de la mitad de los pacientes (48%).

# 7 Estudios y publicaciones

## ARTRITIS REUMATOIDE. UNA VISIÓN DEL PRESENTE Y UNA MIRADA AL FUTURO

---

Estudio realizado por la Fundación Josep Laporte, que ‘constituye la primera investigación realizada en España desde la triple perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. Añade una pieza al complejo puzzle representado por la Artritis Reumatoide (AR) a través de la exploración de las implicaciones derivadas de su abordaje sanitario y social en el itinerario de la enfermedad descrito por el paciente y el familiar.

ConArtritis ha avalado este estudio declarándolo “de interés para las personas con Artritis”, y el presidente Antonio I. Torralba, la secretaria ejecutiva y un miembro de AMAPAR, han actuado como expertos. Además han colaborado en la selección y cribado de pacientes y familiares.

# 8 Acciones de sensibilización

## OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS

El 1 de octubre es el del Día Nacional de la Artritis y el 12 de octubre el Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas, por ello cada año ConArtritis celebra en este mes la campaña “Octubre, mes de la artritis”, con la que se busca concienciar a la opinión pública de la problemática y las necesidades de los pacientes con artritis (artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis).



El 1 de octubre es el del Día Nacional de la Artritis y el 12 de octubre el Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas, por ello cada año ConArtritis celebra en este mes la campaña “Octubre, mes de la artritis”, con la que se busca concienciar a la opinión pública de la problemática y las necesidades de los pacientes con artritis (artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis).

Bajo el lema “Implicate en salud” este año se ha llamado la atención acerca de la importancia del ejercicio físico y de participar activamente las personas con la enfermedad en el control de la misma.

En el marco de este proyecto se han realizado dos líneas de actividades, las jornadas nacionales y las mesas informativas.

Para darles una mayor difusión y repercusión se han gestionado entrevistas con portavoces de las asociaciones regionales participantes y se distribuyeron notas de prensa nacional y regionales, que generaron más de 136 impactos informativos y se llegó a una audiencia de más de 11 millones de personas.

# 8 Acciones de sensibilización

## OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS



Una veintena de ciudades españolas acogieron la VII Jornada Nacional de Artritis, declarada de interés científico por la Sociedad Española de Reumatología, en la que se abordaron temas de interés para los pacientes como la importancia del ejercicio físico, los riesgos cardiovasculares, la relación existente entre artritis y osteoporosis, las inquietudes del paciente antes nuevos retos y el cambio que debe producirse entre las personas con artritis para pasar de ser pacientes a ciudadanía activa organizada.



# 8 Acciones de sensibilización

## OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS



Por otra parte, las mesas informativas se llevaron a cabo en casi medio centenar de hospitales, centros de especialidades y centros de salud, así como otras ubicaciones, repartidos por las ciudades de Albacete, Bilbao, Ciudad Real, Granada, Guadalajara, Huelva, Huesca, Jaén, Jerez, León, Logroño, Madrid, Alcalá de Henares, San Sebastián de los Reyes, Melilla, Mérida, Santiago de Compostela, Sevilla, Valencia y Vitoria. Estas mesas informativas están declaradas de utilidad para los pacientes reumáticos por la Sociedad Española de Reumatología.



# 9 Presencia Internacional

## ÁGORA: en alianza con organizaciones de Europa del Sur.



Durante el 23 y el 24 de Septiembre de 2011, delegados representando organizaciones de personas con enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas de Malta, Grecia, Creta, Cataluña, Chipre, Bulgaria, Croacia, Montenegro, Rumania, Serbia y España, se han reunido en la Valetta, la capital de Malta para discutir la creación de una organización que aglutine y anime la coalición de las organizaciones de pacientes para beneficiar a las personas con enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas del sur de Europa.

Una organización que aglutine a varias asociaciones de países del sur de Europa ofrece una excelente plataforma de trabajo y de desarrollo de estrategias comunes excelente.

A través de esta alianza las organizaciones de Europa del sur pueden estrechar sus lazos y contribuir al proceso de toma de decisiones en las enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas a nivel tanto nacional como europeo.

# 9 Presencia Internacional

## ÁGORA: en alianza con organizaciones de Europa del Sur.



El nombre de la nueva organización es Ágora y sus finalidades se establecieron durante la reunión inaugural y son las siguientes:

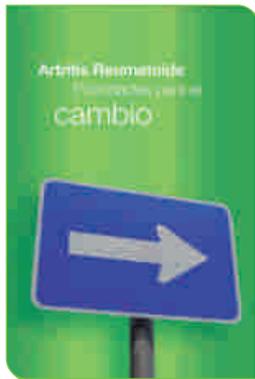
- Ofrecer a las organizaciones nacionales que representan a personas con enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas en los países del sur de Europa una voz única y fuerte a un nivel nacional y europeo.
- Animar y ayudar en el desarrollo de acciones centradas en los Pacientes en las organizaciones del sur de Europa.
- Cambiar actitudes culturales de las enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas y promover la vida independiente de los pacientes, así como convertirlos en una parte activa de la toma de decisiones.

Durante las reuniones todos los miembros de Ágora consiguieron consensos sobre los principios y la estructura formal de Ágora como la organización oficial representante de todas las asociaciones nacionales de las personas con enfermedades reumáticas del sur de Europa.

Se desarrolló el Plan estratégico de Ágora para los próximos tres años basados en las necesidades y las potencialidades de las organizaciones miembros de Ágora para las personas con enfermedades reumáticas y se fomentó la cooperación con otros estamentos importantes en el área de la reumatología.

# 9 Presencia Internacional

## DEBATE EN EL PARLAMENTO EUROPEO: PRIORIDADES PARA EL CAMBIO



Diferentes asociaciones de pacientes de 25 países diferentes, entre ellas ConArtritis, han elaborado el documento 'Artritis Reumatoide: Prioridades para el Cambio', con el objetivo de ofrecer las claves para mejorar el bienestar de las personas afectadas por esta enfermedad.

'Prioridades para el Cambio' es un documento de carácter internacional que tiene como objetivo señalar los cambios prioritarios para que se haga una gestión más eficaz de la Artritis Reumatoide.

- Mejorar el conocimiento y comprensión del impacto y la carga de la AR.
- Agilizar el tiempo de diagnóstico de la Artritis Reumatoide.
- Acceso a los más altos estándares de tratamiento en condiciones de igualdad.
- Servicios de apoyo integral.
- Incluir la perspectiva social de la enfermedad en las evaluaciones de los medicamentos



# 9 Presencia Internacional

## DEBATE EN EL PARLAMENTO EUROPEO: PRIORIDADES PARA EL CAMBIO



De la misma manera resalta otros aspectos claves para el manejo de la Artritis Reumatoide, relativos al papel de los cuidadores, la situación de empleo de las personas con Artritis Reumatoide, la necesidad de programas de educación y autocuidado y de una atención llevada a cabo por equipos multidisciplinares.

En la elaboración del documento estuvo presente, como representante español, la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) junto a asociaciones de pacientes de Austria, Bélgica, Brasil, Bulgaria, Creta, República Checa, Dinamarca, Estonia, Francia, Irlanda, Israel, Italia, Lituania, México, Nueva Zelanda, Polonia, Portugal,

Rumania, Serbia, Eslovaquia, Sudáfrica, Suecia, Turquía y Emiratos Árabes

Este documento se difundió en los servicios de reumatología de todos los hospitales españoles, a los consejeros de sanidad y de servicios sociales de todas las comunidades autónomas, así como a la comisión de salud del congreso de los diputados.

Posteriormente dos pacientes, una italiana y una española, explicaron dicho documento en el parlamento europeo delante de un grupo de parlamentarios europeos de varios países, médicos e investigadores para tratar de aumentar la conciencia de la impacto de las enfermedades reumáticas en las personas que las padecen.

# 9 Presencia Internacional

## COMPARTIENDO EXPERIENCIAS Y CONOCIMIENTOS

Reunión dirigida a representantes de asociaciones de pacientes de artritis reumatoide, cáncer y hepatitis de toda Europa, patrocinada por la compañía farmacéutica suiza Roche.

El encuentro estaba dirigido a desarrollar la capacidad y las habilidades de las asociaciones asistentes para dar soporte a sus asociados y fomentar los cambios necesarios en cada país.



De este modo se abordaron temas de máximo interés para las entidades allí reunidas, como el papel de las asociaciones en el desarrollo de políticas a nivel nacional, los retos de las organizaciones de pacientes en un entorno de crisis económica, la necesidad de establecer alianzas estratégicas con sociedades científicas y partidos políticos, o la oportunidad que ofrecen las nuevas tecnologías a la hora de captar la atención de los medios de comunicación y llegar a la sociedad civil.

# 9 Presencia Internacional

## PROYECTO ¿SIENTES MI DOLOR?



Asociaciones de pacientes de 15 países europeos, entre ellas ConArtritis, han participado en el proyecto “Pain Proposal” ¿Sientes Mi Dolor? (Alemania, Austria, Bélgica, España, Finlandia, Francia, Grecia, Irlanda, Italia, Noruega, Países Bajos, Portugal, Suecia, Suiza y Reino Unido) con el objetivo de crear un documento de consenso que recoja la realidad del dolor crónico en España y Europa y establezca la directrices para un abordaje global del dolor crónico a nivel europeo y nacional que ayuden a reducir su impacto. Dicha iniciativa, impulsada por expertos europeos y españoles en colaboración con la compañía biomédica Pfizer.

La iniciativa “Pain Proposal” cuenta con el aval de la Federación Europea de la Asociación Internacional del Estudio del Dolor (EFIC) y la Federación Europea de Asociaciones Neurológicas (EFNA) y está liderada por un Comité Directivo, formado por representantes de los países miembros, y un equipo de 50 expertos en dolor crónico que conforman el Comité Ejecutivo.

Dentro de estos comités están presentes los españoles: profesor Pablo Vázquez, director ejecutivo de la Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA) como miembro del Comité Directivo, el profesor Josep Darba del Departamento de Economía de Barcelona, el doctor Alfredo Perucho, especialista en dolor del Hospital Ramón y Cajal, la doctora Ana Miquel de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid y el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, como expertos que forman parte del Comité Ejecutivo.

# 9 Presencia Internacional

## EULAR: European League Against Rheumatism

---



La liga europea contra los reumatismos EULAR es la organización que representa a los pacientes, los profesionales sanitarios y las sociedades científicas de todos los países europeos. EULAR trata de estimular, promover y respaldar estudios, acciones preventivas, tratamientos y rehabilitación de las enfermedades reumáticas. El congreso se celebró entre el 25 y el 28 de mayo en Londres. Actualmente es el evento más importante que tiene lugar a nivel mundial en reumatología.

<http://www.eular.org/>

## TALLER AR

---

El 12, 13 y 14 de julio, ConArtritis asistió a un taller sobre Artritis Reumatoide celebrado en Frankfurt.

## 10 Presencia en medios de comunicación

Con la presentación del libro “Estudio de satisfacción con las terapias biológicas, desde la visión de los pacientes con Artritis Reumatoide”, en Julio, se consiguieron 34 impactos.

En Mayo, se obtuvieron 41 impactos informativos con la emisión de la nota de prensa “Apoyar y ayudar al enfermo con Artritis Reumatoide”, objeto del proyecto “De paciente a paciente en el Hospital de Día” en Granada”.

En el marco del Parlamento Europeo, celebrado en Mayo, en el que se acogió un debate centrado en la necesidad de una gestión más eficaz de la AR se realizaron 18 impactos.

Otras noticias varias generadas por ConArtritis -el artículo de “Productos farmacéuticos para la artritis” o “El consumo de café aumenta el riesgo de AR”- ocasionaron un total de 5 impactos tanto en medios impresos -generalistas o especializados- como en sitios web.

Entre el 7 y el 8 de Noviembre, se consiguieron 24 impactos informativos, con la nota de prensa en la que se daba cuenta de la denuncia que hacían los pacientes con AR sobre el deterioro en la atención sanitaria recibida.

En el mes de Octubre, en el marco de la campaña “Octubre, mes de la artritis” se realizaron un total de 136 impactos con una audiencia estimada de más de 11,8 millones de personas y una valoración estimada de más de 490.000 euros.

# 10 Presencia en medios de comunicación

Entrevistas al presidente de ConArtritis en la prensa escrita

Revista OCU Salud, 1 de Octubre, entrevista al presidente de ConArtritis

18 de Junio: Aparición en Intereconomía

Entrevista al presidente de ConArtritis en la prensa escrita

El periódico, 4 de Octubre, entrevista sobre la buena salud de los huesos, clave para la calidad de vida

4 de Abril: Grabación de una entrevista al Presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba en minisalud.tv

21 de Marzo: Aparición de Antonio Torralba en el programa de televisión Saber Vivir

22 de Febrero: minisalud tv, cuña publicitaria como presentación del proyecto

Intervención en Enfermería TV

Entrevistas al presidente de ConArtritis en la prensa escrita

Diario ABC, 12 de Febrero, entrevista al presidente de ConArtritis

13 de Abril: Entrevista para Radio Landrea en directo sobre la Artritis Reumatoide

17 de Marzo: Documental para ABBOT

# 11 Red territorial y asociaciones regionales





# Asociación de Artritis Reumatoide de la Rioja (AARR)

La Asociación de Artritis Reumatoide de la Rioja tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Artritis Reumatoide, de Artritis Idiopática Juvenil, Artritis Psoriásica y Síndrome de Still, Espondiloartropatías y enfermedades afines, investigar y difundir todo lo relacionado con la enfermedad y su tratamiento.

En 2011, ha ofrecido varias conferencias y ha realizado el 5º Encuentro entre Asociaciones, trasladándonos a Vitoria, el día 14 de Mayo de 2011, detectando nuevas necesidades y promoviendo la colaboración entre los socios para la búsqueda de soluciones, conociendo técnicas, estrategias y métodos de actuación de otras asociaciones.

La asociación dispone de un servicio de biblioteca de temas relacionados con las dolencias que tratan y ofrece a sus socios un servicio jurídico, psicológico y de trabajo social, así como de fisioterapeutas y de investigación en las nuevas tecnologías.

Además, tiene un convenio de colaboración con la empresa Mundo Abuelo, para poder ofrecer a sus socios tecnologías necesarias a un precio económico.

## Asociación de Artrite de Santiago (AAS)

Durante el 2011 ha sido el proyecto de “Paciente a Paciente en el Hospital de Día” una iniciativa de la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) llevado a cabo en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

Además, ha participado en el proyecto ÁFORA iniciativa de ConArtritis está pensando para ayudar a las asociaciones a difundir información y mejorar la formación de sus asociados y familiares.

Desde AAS realizan diversas actividades subvencionadas para nuestros socios, dichas actividades se imparten de enero a junio y de octubre a diciembre como Balnoterapia o talleres, excursiones y visitas culturales. Además, también se han impartido clases de Tai Chi y Chi Kun terapéutico.

Este año AAS estuvo presente en la Asamblea ordinaria de ConArtritis (marzo), así como en la VII Jornada Nacional de Artritis: Donde se creó un espacio de encuentro en los que participaron tanto pacientes, familiares, profesionales y población en general. Participó en el Día Nacional de la Artritis, que se celebró el 4 de octubre con mesas informativas en el CHUS y en el Hospital Provincial de Conxo y también participó en Jornada nacional de la artritis: se realizó el 6 de octubre en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago



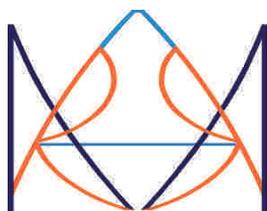
# Asociación Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide (ACREAR)

La Asociación Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide (ACREAR) tiene un servicio de información y orientación y ofrece asesoramiento Jurídico Laboral y de la Seguridad Social. Además, este 2011 ha realizado muchas actividades como un curso de hidroterapia, un curso de informática e internet básico, un curso de taichí y diferentes charlas informativas.

ACREAR colabora en el periódico Cocemfe Oretania COCEMFE ORETANIA, en las secciones de “opinión”, “laboral y de la seguridad social” y en la de “Ciudad Real” con noticias de la asociación.

Este año, también ha establecido, durante el 7 de octubre, mesas informativas (Campaña “Octubre mes de la artritis”) en cuatro puntos de Ciudad Real; HGUCR, Ayuntamiento, Diputación y Centro Comercial .





## Asociación de Artritis de Melilla (AERM)

Durante el año 2011, la Asociación de Artritis de Melilla (AERM) ha llevado a cabo varias actividades entre las que destacan la información, asesoramiento y orientación de los pacientes que lo han requerido.

Se ha realizado un taller de manualidades, de pintura y de costuras, así como reuniones informales de terapia grupal de ayuda mutua, sesiones de risoterapia terapia psicológica, taller de relajación.

Cabe destacar el desarrollo del Programa Multidisciplinar de Promoción de la Autonomía personal del Enfermo Reumático, que se desempeñó durante octubre y diciembre y que tuvo cuatro ejes: Educación del paciente y su familia, mejorar la movilidad, minimizar la discapacidad y controlar el dolor y otros síntomas.

En todos los bloques de contenido se dieron charlas formativas impartidas por diferentes profesionales, se impartieron taller o se realizaron visitas concertadas a las ortopedias de la ciudad.



## Asociación Granadina de Artritis Reumatoide (AGAR)

Entre las actividades que ha llevado a cabo la Asociación Granadina de Artritis Reumatoide (AGAR) se encuentran su servicio de información y orientación, que se realiza durante todo el año -salvo en julio y agosto- y sus actividades de formación, entre las que resalta el taller teórico-práctico: Gimnasia terapéutica en manos y hombros, realizado en el mes de abril.

AGAR también desarrolla el proyecto 'De paciente a paciente en el Hospital de Día' que se realiza en el Hospital de Día del H.U. Virgen de las Nieves de Granada desde marzo hasta octubre del 2011 (exceptuando los meses de julio y agosto) y en el que participan tres voluntarios de la asociación.

Ha realizado actividades de ocio y tiempo libre, con la V Jornada de convivencia visitándose la ciudad de Antequera y con la realización de una comida con los socios y familiares participantes

Además, el 4 de octubre se instalaron tres mesas informativas en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Centro de especialidades Licinio de la Fuente y en el Hospital Universitario San Cecilio.



## Asociación Jienense de Enfermos con Artritis Reumatoide (AJEAR)

La Asociación Jienense de Enfermos de Artritis Reumatoide (AJEAR), presidida por Ana Balguerías, ofrece un servicio de información y orientación durante todo el año en su sede. Realiza un programa Socio-sanitario en el que se incluye un taller de fisioterapia, un taller de hidroterapia y una charla-coloquio.

Este 2011, han realizado una jornada de Convivencia y senderismo en una zona rural. Supuso un encuentro de confraternización entre los socios de Ajear y sus familiares en un ambiente distendido y participativo.

En octubre, participaron en la VII Jornada Nacional de Artritis Reumatoide e instalaron dos mesas informativas en varios hospitales. En ellas participaron algunos miembros socios de la Asociación que dieron información a toda persona que se interesó por la enfermedad, sus consecuencias, tratamientos, etc.





## La Asociación Jerezana de Espondilitis y Artritis (AJEREA)

A pesar de las dificultades iniciales para conseguir local debido a la difícil situación que atraviesa el ayuntamiento de Jerez, ha podido llevar a cabo un gran número de actividades, entre las que destacan los talleres de psicología y los de apiterapia, en los que se trató la curación a través de la picadura de la abeja, y también las propiedades de la miel.

En lo referente a las actividades periódicas se tiene que resaltar los café-coloquio, donde una vez al mes se tratan temas relacionados con la salud en los pacientes con Espondilitis y Artritis.

Asimismo, se realizaron varias conferencias como la que impartió el doctor Salaberri sobre la Artritis o la que versó sobre hábitos alimenticios en la que se habló sobre lo importantes que son éstos en la vida.

Como cada año, se celebró la Jornada Nacional de la Artritis y se establecieron mesas informativas en el Hospital de Jerez, donde se informó sobre la enfermedad y la asociación.

Para terminar se debe mencionar el acuerdo con el Servicio de Rehabilitación del Hospital de Jerez, por el cual todos los asociados pasaran consulta y rehabilitación en sus instalaciones.



## Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR)

Ofrece un servicio de información y orientación, para pacientes con artritis reumatoide, artritis idiopática juvenil, artritis psoriasica, síndrome de reiter y síndrome de still, así como a sus familiares.

Proporciona un servicio de atención psicosocial, ofrece apoyo psicosocial y grupal a personas con artritis reumatoide y enfermedades afines y a sus familiares. Se presta con la colaboración del Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud de la Universidad Complutense de Madrid y el Máster de psicología clínica y de la salud de la Universidad Camilo José Cela.

Este 2011, ha colaborado junto con ConArtritis en el programa educacional Áfora, realizado en Madrid durante las jornadas del 18, 19 y 25 de octubre. En el marco, de la campaña 'Octubre, mes de la artritis', participó en la II Jornada Nacional de Artritis el 6 de octubre en la sede de Fundación ONCE y colocó mesas informativas en los hospitales universitarios de La Princesa (Madrid), Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares) e Infanta Sofía (San Sebastián de los Reyes), los días 4 y 5 de octubre

Además, participó en la jornada sobre dolor neuropático, coorganizada por distintas asociaciones con AMAPAR, que se celebró el 17 de octubre en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Durante los días 15 y 16 de diciembre dispusimos un stand en el I Congreso de la SORCOM desde el que mostraron la labor que realiza la asociación a los especialistas en reumatología de la Comunidad de Madrid.



## Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis (AMDEA)

En 2011, la asociación AMDEA ha llevado a cabo dos líneas de trabajo enfocadas a la rehabilitación de sus pacientes enfermos. La primera de ellas es la actividad de rehabilitación acuática que se imparte adaptada a la situación de cada usuario. Ésta ha tenido lugar de enero a junio y de octubre a diciembre.

La segunda actividad se basa en la rehabilitación gracias al Pilates. Su objetivo es la potenciación muscular, aumentar la flexibilidad y la movilización de articulaciones. Esta actividad se ha desarrollado durante todo el año.

Además, en abril de 2011 se realizó la tercera jornada AMDEA 'Terapia Biológica' abierta al público en general en la que se dio información sobre los nuevos tratamientos biológicos.



## Asociación Enfermos de Artritis de Extremadura (ARAEX)

La Asociación Enfermos de Artritis de Extremadura realiza una tertulia semanal en la cual los enfermos pueden compartir el desarrollo de su dolencia y ver así que se puede vivir más allá de la enfermedad.

Además, cuentan con una quiromasajista que da masajes a los pacientes que quieran y este año, con motivo del mes de la artritis, se han organizado -como es habitual- las jornadas que han tenido más éxito que en pasadas ediciones.

Asociación



## La Asociación Artritis Osense (ARO)

Realizó diferentes charlas sobre multitud de aspectos que afectan a sus socios, como los efectos en la piel de las enfermedades reumáticas, espondiloartritis y artritis psoriásica o la artritis en general.

Para las VII Jornada Nacional de Artritis, que se celebró en Huesca en 2011, instalaron mesas informativas sobre la Artritis en las Centros de Salud y el Hospital San Jorge.

Durante todo el años se realizaron sesiones de microgimnasia y de manualidades, así como distintos talleres mensuales de risoterapia, relajación, control del dolor, etcétera).



## Asociación Artritis de Castellón (ARTRICAS)

El presidente de la Asociación de Artritis de Castellón (Artricas), Carlos Renau, fue entrevistado en Onda Cero, el 3 de octubre en el marco del día de la artritis. Artricas realizó la VII Jornada del Artritis que se realizó en el Hospital General de Castellón el día 7 de octubre, con la participación de ConArtritis.

Además organizó junto a la la sección de Reumatología del Hospital General de Castellón y Hospital la Plana el ciclo de Conferencias Artricas, Sesiones Reumatológicas 2011, llevado a cabo en el salón de actos de la fundación Bancaixa.

Este ciclo que constó de un total de cinco conferencias que se realizaron en distintos días de abril, mayo, junio, octubre y noviembre.



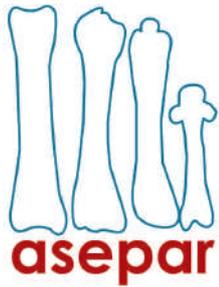
## Asociación Salmantina de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASAPAR)

La asociación Salmantina de Pacientes con Artritis Reumatoide (Asapar) ofrece, dentro de su programa rehabilitador, un abanico de actividades que cada usuario puede escoger en la medida de su situación clínica general y deterioro de cada articulación, con la finalidad de ayudar a aumentar la independencia, a disminuir el dolor, aumentar la flexibilidad, mejorar el humor, ayudar a las articulaciones a restaurar la fuerza, a mejorar el flujo de la sangre y a promover buena salud en general.

ASAPAR cuenta con un programa específico de taichí-chi-kung para personas afectadas por artritis y enfermedades reumáticas, dirigido por el maestro Manuel G. Yubero.

Desde la asociación desarrollan el 'Programa de Arte y Salud' porque las personas afectadas por enfermedades crónicas deben enfrentar su condición de salud mediante muchos recursos creativos, entre ellos el arte. En ese sentido, en 2011 ASAPAR organizó por primera vez los talleres de arte y salud. El taller busca armonizar la salud en general mediante prácticas básicas y dinámicas del arte.

Ello incluye escribir poesía, ejecutar música, actuar, entre otras actividades desde la vivencia personal. Con ello y a través de lo que ahí se gestó se organizó la presentación teatral Contente Clemente. En dicha obra actuaron algunas personas socias de ASAPAR



## Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASEPAR)

Ha desempeñado diversas actividades en 2011 entre los que se debe resaltar el taller de respiración para pacientes con Artritis Reumatoide o el taller de Fisioterapia, realizados en abril y mayo respectivamente y ambos al amparo de la Liga Reumatológica Andaluza (Lira).

En octubre, se colocaron mesas informativas del Día Nacional de la Artritis Reumatoide en los hospitales de Sevilla: H.U. Virgen Macarena, H.U. Virgen del Rocío y H.U. Virgen de Valme y se repartieron folletos informativos sobre la enfermedad y el Día Nacional de la A.R., además de informar a todas aquellas personas interesadas.

También en octubre y dentro de la campaña sobre El Dolor Neuropático, que tuvo como eslogan 'Como identificarlo e intentar controlarlo', desde ASEPAR se colocó una mesa informativa en el H.U. Virgen del Rocío junto con otras asociaciones de enfermedades reumáticas.

ASEPAR colaboró en la organización de la presentación del libro 'Estudio de Satisfacción con las Terapias Biológicas desde una visión de los pacientes con Artritis Reumatoide', que se realizó en Sevilla. El presidente de ASEPAR, José Miguel García, ejerció de moderador el acto donde hubo diferentes ponencias.



**Asociación  
Valenciana de  
Afectados de  
Artritis**

# Asociación Valenciana de Afectados por la Artritis (AVAAR)

Da a conocer a la sociedad la existencia de estas enfermedades, sus consecuencias, su prevención; así como prestar apoyo psicológico y social a los afectados, organizar grupos de ayuda mutua, constituidos por afectados y familiares, y organizar jornadas de divulgación-información sanitaria de estas enfermedades.

Además de las actividades periódicas entre las que cabe destacar el envío anual del Boletín informativo sanitario-social para pacientes de Artritis, la atención personalizada y reunión del Grupo de Auto ayuda o la convivencia en balnearios, este año Avaar ha realizado multitud de actividades puntuales. El 14 de abril apoyó a las farmacias para mejorar el acceso a las oficinas de farmacia para conseguir un rendimiento óptimo del tratamiento farmacológico. El 10 de Septiembre se celebró IV Feria de la Salud Moncada y AVAAR estuvo en un espacio de la carpa de Farmacia, representando a la asociación de artritis y repartiendo información sobre nuestra enfermedad.

El 10 de Octubre de 2011 en el CEU Universidad Cardenal Herrera, se celebraron las I Jornadas Farmacéuticas y una parte importante de esta jornada fue nuestra intervención en las ponencias, diferentes asociaciones explicábamos a los alumnos e invitados asistentes las características de cada patología.

# La Liga de Enfermos Vizcaínos afectados de Artritis Reumatoide (LEVAR)

impulsado y llevado a cabo distintas charlas o coloquios sobre artritis, arteterapia o osteartrosis (métodos técnicos) o nutrición en la artritis y espondilitis y ha participado en jornadas de balneoterapia.

En junio participó en la charla informativa organizada por ConArtritis, presentada por Antonio Torralba, presidente de ConArtritis y que tuvo como ponentes a la presidenta de LEVAR Julia Alicia Iglesias y al doctor. Alonso, jefe del servicio de reumatología del Hospital de Cruces, y en la que colaboró la fundación Abbott.

También han impartido talleres fisioterapia y montado mesas informativas en los hospitales por la celebración de “Octubre mes de la Artritis”, así como realizado un taller de violencia de género personas con discapacidad y en noviembre celebraron el X aniversario de Levar.