



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2013



conartritis

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

1

CARTA DEL PRESIDENTE



Más de 500 personas han asistido a los encuentros de "De paciente a paciente en el Hospital de día"; se han entregado aproximadamente 8.000 tarjetones y 60 carteles del Servicio de Información y Orientación en centros sanitarios, y se han atendido a cerca de 500 personas a través de este servicio; 19 asociaciones de pacientes han participado en "Octubre, mes de la artritis"; y gracias a su trabajo aproximadamente 3.000 personas, incluidos pacientes, familiares y profesionales sanitarios, fueron informados sobre la artritis reumatoide, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil a través de las mesas informativas y la celebración de la IX Jornada Nacional de Artritis, organizadas dentro de esta campaña.

Estos son sólo algunos datos que representan el trabajo que la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, ha realizado a lo largo de 2013. Trabajo que sabemos que ha llegado más allá de los propios pacientes, ya que cada vez son más los profesionales sanitarios que conocen nuestra labor y reconocen la ayuda que les prestamos a la hora de apoyar a este colectivo. También hemos notado como ha aumentado el interés por todo lo que rodea a la artritis reumatoide y enfermedades afines porque los medios de comunicación reflejan las novedades que se producen acerca de éstas, algo que hasta hace poco pasaban por alto, había otras enfermedades "más importantes" de las que hablar.

Con esta realidad podemos afirmar que estamos consiguiendo algunos de nuestros principales objetivos, concienciar a la población general sobre lo que significa convivir con una enfermedad incapacitante; y, sobre todo, que los propios pacientes se interesen por saber qué les pasa, y quieran buscar ayudas y soluciones acudiendo a nosotros.

Sin duda son hechos para celebrar, pero no podemos bajar los brazos, todas las asociaciones debemos trabajar hacia el mismo objetivo, moviendo hilos en sintonía y apoyándonos continuamente para que los pacientes nos sigan viendo como las plataformas de confianza, donde pueden acudir para solicitar ayuda, apoyo, resolver sus dudas, e incluso para hacer amigos que se encuentran en su misma situación.

Ya no somos un pequeño grupo de personas que velan por los intereses y necesidades de los pacientes con artritis, somos un gran colectivo, que tiene fuerza y repercusión en la sociedad. Como enunciaba nuestro lema de "Octubre, mes de la artritis" de 2013 debemos "Crear en nosotros, para creer en nuestro futuro", por ello os animo a todos a seguir con la línea constante ascendente que hemos adoptado en los últimos años, nuestro trabajo tiene mucho valor, así que vamos a seguir mostrando de qué somos capaces.

2

CÓMO SOMOS

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, con la finalidad 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 con artritis 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.

visión

Ser la organización de referencia de todas las asociaciones de personas con artritis, con la capacidad de unificar y coordinar todos los esfuerzos, e influir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes.

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 principal y, en definitiva, lo que nos motiva, nuestro motor, para seguir trabajando.

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.

Transparencia. 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

NUESTRO EQUIPO

organigrama



3

NUESTRO EQUIPO

comité científico

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

JUNTA DIRECTIVA	Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo Presidente M ^a Cinta Lacasta Domínguez Secretaria General
ENFERMERÍA	María José León Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares)
FISIOTERAPIA	Javier Martínez Pérez Centro de Salud Lavadores (Vigo)
PACIENTES	Eulalia Alcaide Cornejo Pacientes de Artritis Reumatoide
PSICOLOGÍA	Marta Redondo Delgado Universidad Camilo José Cela
REHABILITACIÓN	M ^a Jesús Vázquez Hospital Universitario La Paz (Madrid)
REUMATOLOGÍA	Eduardo Cuende Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares) Manuel Romero Jurado Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén (Jaén)
T. OCUPACIONAL	Nuria Peinado Hospital Universitario La Paz (Madrid)

4

DÓNDE ESTAMOS INTEGRADOS

- AGORA Plarform of organisations of people with rheumatic diseases in southern Europe.
- COCEMFE, Confederación española de personas con discapacidad física y orgánica.
- Foro Español de Pacientes.

5

CÓMO LO HACEMOS

nuestros proyectos

- Servicio de información y orientación socio-jurídico SIO.
- De paciente a paciente en el Hospital de Día.
- Octubre, mes de la artritis.
- Cursos de formación.
- Trazando el futuro en artritis reumatoide.

Servicio de información y orientación socio-jurídico SIO

Este servicio, subvencionado y avalado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), tiene la finalidad de dar respuesta a todas las dudas que les surgen a las personas diagnosticadas de artritis reumatoide, artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica o espondiloartritis y/o a sus familiares. De esta forma, además de informar, el servicio hace ver a los pacientes que cuentan con el apoyo de otras personas que están en su misma situación y no se encuentran solos ante su enfermedad.



Durante 2013, la difusión del SIO se ha realizado de forma presencial, a través de reuniones con diferentes profesionales en hospitales, centros de especialidades, etcétera, para aportarles información sobre el servicio, y colocando carteles y tarjetones informativos dirigidos a los pacientes (en las Unidades de Reumatología de cada centro, y en las Unidades de Trabajo Social de los hospitales), así como por correos electrónicos informativos.

5

CÓMO LO HACEMOS

En total se han visitado 39 centros en los que se han concertado reuniones con especialistas en reumatología, jefes/as de servicio, directores/as generales, enfermeros/as de reumatología y trabajadores/as sociales. En estos encuentros se han entregado aproximadamente un total de 8.000 tarjetones y 60 carteles del SIO.

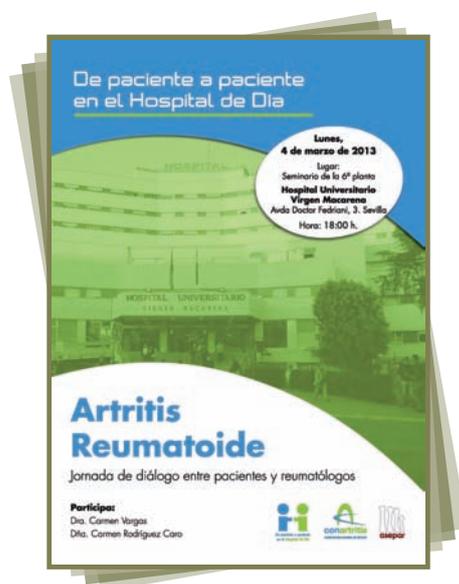
Desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2013 se han realizado 526 atenciones, a un total de 451 usuarios que han contactado con el SIO. Se había previsto atender en el servicio a un total de 300 beneficiarios directos, por que se han superado las previsiones. Todos ellos han recibido alguno de estos servicios:

- ❑ Información y orientación sobre los recursos sociales existentes, así como la derivación a los mismos.
- ❑ Han resuelto dudas legales y de otro carácter de forma rápida y eficaz.
- ❑ Han podido ponerse en contacto con otras personas que padecen estas enfermedades.
- ❑ Se les ha informado sobre las asociaciones más cercanas a su domicilio.

Asimismo el SIO favorece la concienciación de las entidades públicas y privadas, profesionales y de la población en su conjunto sobre la necesidad de realizar acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con estas enfermedades; así como la coordinación, comunicación y desarrollo de las asociaciones con artritis; y es una forma de dar a conocer las labores de las asociaciones a diferentes organismos y empresas relacionadas con la sanidad y los servicios sociales mediante campañas de sensibilización.

Al SIO se puede acceder por tres vías, a través de teléfono, correo electrónico o en la sede de ConArtritis.

De paciente a paciente en el Hospital de Día



Desde su puesta en marcha hace tres años, el proyecto "De paciente a paciente en el Hospital de Día" ha evolucionado de forma constante, y se puede decir que hoy en día es una actividad consolidada gracias a los datos registrados en 2013.

Se ha llegado a más de 500 personas a través de la atención personal en el Hospital de Día y las charlas impartidas por el equipo de reumatología sobre temas relacionados con el tratamiento y desarrollo de la artritis reumatoide, en las se que han podido resolver sus dudas en un espacio abierto al coloquio tras las charlas.

Este programa se ha podido llevar a cabo gracias al trabajo de voluntarios que acuden a los hospitales de día donde las

5

CÓMO LO HACEMOS

personas con artritis reciben su tratamiento biológico. En estos encuentros, los voluntarios, formados por las asociaciones para este fin, apoyan la labor de los profesionales aportando información práctica a los pacientes desde su propia experiencia, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Asimismo, los pacientes comparten miedos e inquietudes con una persona que ha pasado por la misma situación y entiende las dificultades, cambios y emociones que trae consigo la artritis reumatoide. Los voluntarios completan esta acción transmitiendo al equipo de reumatología las inquietudes y dudas de los pacientes para que las tengan en cuenta a la hora de pasar consulta, y todo ello, sin interferir en las actividades que ya se llevan a cabo en cada centro.

Los usuarios del proyecto han mostrado su satisfacción por la iniciativa y la necesidad de contar con los encuentros de forma periódica, ya que les ayuda a entender mejor su enfermedad, a conocer las opciones de tratamientos que hay disponibles, a manejar de forma más eficaz los efectos adversos de las medicaciones, etcétera, mientras que les sirve de punto de encuentro para compartir sus experiencias.

Octubre, mes de la artritis

La campaña "Octubre, mes de la artritis" es promovida y organizada desde la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, y en colaboración con las asociaciones que la integran y otras invitadas. Se lleva a cabo con la finalidad de aumentar la visibilidad de la artritis reumatoide, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil; mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen y aumentar la relación con las administraciones públicas, sociedad científica, empresas farmacéuticas y otros colectivos de interés.

A lo largo de las nueve ediciones ya celebradas, la campaña "Octubre, mes de la artritis"

ha hecho ver a las personas con artritis y a la población en general, que para mejorar, sentirse bien y lograr sus objetivos es fundamental creer en las posibilidades de cada uno. Teniendo en cuenta este hecho, el lema que se eligió para la edición de 2013 fue "Cree en ti, crea tu futuro".



5

CÓMO LO HACEMOS

Una de las características fundamentales de la campaña es la dimensión territorial y el enfoque nacional de la misma. Para conseguirlo, ha sido fundamental la participación de la red de asociaciones integrantes en ConArtritis, así como de aquellas asociaciones que fueron invitadas a hacerlo. En 2013 participaron un total de 19 asociaciones bajo la coordinación de ConArtritis:

	Asociación Artritis Reumatoide de Rioja, AARR
	Asociación de Artrite de Santiago, AAS
	Asociación de Ciudad Real de Enfermos con Artritis Reumatoide, ACREAR
	Asociación Alavesa de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante, ADEAR
	Asociación Jerezana de Espondilitis y Artritis, AJEREA
	Asociación Jienense de Enfermos de Artritis Reumatoide, AJEAR
	Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, AMAPAR
	Associació de malalties reumàtiques d'Eivissa i Formentera, AMAREF
	Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis, AMDEA
	Asociación de Pacientes Reumatoide de Huelva, AOPAR
	Asociación Provincial de Albacete de Enfermos con Artritis Reumatoide, APBEAR

5

CÓMO LO HACEMOS

Una de las características fundamentales de la campaña es la dimensión territorial y el enfoque nacional de la misma. Para conseguirlo, ha sido fundamental la participación de la red de asociaciones integrantes en ConArtritis, así como de aquellas asociaciones que fueron invitadas a hacerlo. En 2013 participaron un total de 19 asociaciones bajo la coordinación de ConArtritis:

	Asociación de personas con Espondilitis y enfermedades reumáticas de Aranjuez, APER
	Asociación Artritis Oscense, ARO
	Asociación de Artritis de Castellón, ARTRICAS
	Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide, ASEPAR
	Asociación Enfermos Artrite Pontevedra, ASEARPO
	Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAAR
	Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, LEVAR
	Liga Reumatológica de León, LIRELEÓN
	Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis

5

CÓMO LO HACEMOS

Las actividades realizadas dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis" han sido las siguientes:

DESAYUNO INFORMATIVO



Con motivo de la celebración del Día Nacional de Artritis, el día 1 de octubre, ConArtritis organizó un desayuno informativo en el Ateneo de Madrid, donde se presentó a los medios de comunicación las actividades que se iban a realizar durante todo el mes de octubre bajo la campaña "Octubre, mes de la artritis".

En el desayuno informativo, el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, contó con la colaboración del Dr. Santiago Muñoz Fernández, presidente de la Sociedad

Española de Reumatología (SER) y de María Jesús Navarro, atleta profesional y paciente de artritis reumatoide desde los 18 años.

IX JORNADA NACIONAL DE ARTRITIS

Se celebró en 19 ciudades, inaugurándose en Valencia el 1 de octubre, y clausurándose en Jerez de la Frontera el 25 de octubre.

Los temas que se trataron en ellas estaban orientados a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y a la visibilidad de la enfermedad. En todas ellas coincidió el gran nivel de las ponencias expuestas por diferentes profesionales sanitarios y expertos en el tema, así como la satisfacción de los asistentes. Estos buenos resultados se debieron a que, tanto los temas tratados como la experiencia de los ponentes, aportaron nuevos conocimientos e información enriquecedora a los participantes de las sesiones.



5

CÓMO LO HACEMOS

Las 19 ciudades donde se llevó a cabo fueron: Aranjuez, Bilbao, Castellón de la Plana, Chapela-Redondela (Pontevedra), Ciudad Real, Huelva, Huesca, Ibiza, Jaén, Jerez de la Frontera, León, Logroño, Madrid, Móstoles, Murcia, Santiago de Compostela, Sevilla, Toledo y Valencia. Entre todas ellas se contó con la participación de 103 voluntarios en la organización de las jornadas, y más de 1.300 asistentes.

Aunque en cada ciudad varió el número de ponencias y el nombre de las mismas, los temas que se trataron, en términos generales fueron:

- ❑ Artritis psoriásica.
- ❑ Síndromes asociados a la artritis reumatoide y espondiloartritis.
- ❑ Tratamientos biológicos y biosimilares.
- ❑ Necesidades de las personas con artritis.
- ❑ Discapacidad e incapacidad.

Esta jornada ha sido declarada de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de acuerdo a la Orden de 19 de junio de 1984.

MESAS INFORMATIVAS

Otra de las acciones de "Octubre, mes de la artritis", fue la instalación de mesas informativas en hospitales, centros de salud y en la vía pública de varias ciudades. En ellas se informó a todos los interesados; se entregaron dípticos y folletos; y se dio una atención más personalizada a quien reclamó información sobre la artritis reumatoide, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil, mostrando las diferencias con otras enfermedades y haciéndolas visibles.



Se instalaron mesas informativas en 20 ciudades: Aranjuez, Albacete, Barakaldo, Bilbao, Calahorra, Castellón de la Plana, Ciudad Real, Huelva, Huesca, Galdakao, Jaén, Jerez de la Frontera, León, Logroño, Madrid, Santiago de Compostela, Sevilla, Valencia, Vigo y Vitoria (36 en total).

El éxito de esta actividad se debió a la colaboración de entidades, organismos e instituciones públicas y privadas que cedieron sus espacios e instalaciones para ubicar las mesas informativas.

5

CÓMO LO HACEMOS

Fueron más de 80 las personas, entre organizadores y voluntarios, los que estuvieron presentes en las mesas, y se informó a cerca de 244 profesionales, 1.205 pacientes y 203 familiares de éstos.

Las mesas informativas han sido declaradas de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de acuerdo a la orden de 19 de junio de 1984.



ARterapia

ConArtritis organizó una nueva actividad, dentro de la campaña “Octubre, mes de la artritis”, el 20 de octubre en la Casa Encendida de Madrid. Se trata de ARterapia, un encuentro con el que se quiso transmitir a las personas con artritis reumatoide que el arte puede ser una gran ayuda para afrontar las consecuencias de la enfermedad con una actitud positiva. ARterapia recogió las siguientes acciones:



- Un taller de pintura impartido por el pintor Eugenio López Berrón, especialista en arte urbano. En él las personas con artritis reumatoide pintaron una obra que luego fueron mostradas en una exposición.
- La proyección de documentales sobre dos artistas con artritis reumatoide:
 - “Renoir: Pintura y artritis reumatoide”.
 - “Hugué: Cómo conviven la escultura, la pintura y la artritis reumatoide”.

- “Coloquios: Cómo conviven los artistas y la artritis reumatoide”. Se llevaron a cabo por la mañana y por la tarde, y en ellos se contó con la participación del presidente de ConArtritis, una reumatóloga, un crítico de arte y dos artistas.

5

CÓMO LO HACEMOS

I ENCUENTRO DE JÓVENES ConArtritis



Otra de las novedades de la campaña “Octubre, mes de la artritis” de 2013 fue el “Encuentro de jóvenes ConArtritis” dirigido a jóvenes de entre 18 y 26 años con artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica y artritis reumatoide de reciente diagnóstico o con años de evolución de la enfermedad.

El objetivo de este encuentro fue fijar las necesidades que tiene este colectivo para así tratarlas, cubrirlas e intentar ayudarles de tal forma que puedan mejorar su calidad de vida. En el acto se impartieron charlas con las que se pretendió crear conciencia sobre la enfermedad a los jóvenes, para que se responsabilicen de ella y, por tanto, mejoren su adherencia al tratamiento.

IMPACTO DE LA CAMPAÑA “Octubre, mes de la artritis”

Para la difusión de la campaña se redactaron 35 notas de prensa, una nacional y las demás locales y específicas para cada asociación; mientras que hubo 304 impactos en los medios de comunicación, en concreto:

- Digitales: 179
- Prensa: 69
- Radio: 48
- TV: 4

- ❑ La valoración económica es de 579.167,47 €.
- ❑ La difusión aproximada es de 21.698.583 personas.

Cursos de Formación

Con el fin de facilitar al accesibilidad de las asociaciones y de las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis a procesos de capacitación y formación, ConArtritis diseñó una plataforma de formación on-line, que fue subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Del mismo modo, el Ministerio subvencionó cuatro cursos:

5

CÓMO LO HACEMOS

Como resultado se elaboró el documento en el que se recogen las preocupaciones de los pacientes (desconocimiento en la sociedad sobre lo que significa vivir con artritis reumatoide y el impacto en la vida laboral, académica y familiar; la escasa presencia de la enfermedad en la agenda política; las consecuencias de los recortes en el sistema sanitario y social; y el abordaje global de la artritis reumatoide, entre otras), y una serie de peticiones a la Administración, como son la incorporación de mejoras en la calidad de vida de los pacientes, la continuidad de una atención sanitaria de calidad y que los pacientes de artritis reumatoide puedan seguir beneficiándose de la innovación.

El documento resultante fue enviado al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a todas las Consejerías de Sanidad (consejeros y directores generales), a los representantes de las comisiones de sanidad del Congreso y Senado.

6

ESTUDIOS Y PUBLICACIONES

La Coordinadora Nacional de Artritis ha continuado editando sus propias publicaciones, como libros, guías y boletines, y colaborando en otras ajenas, pero relacionadas con la artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis y el movimiento asociativo, para seguir con su objetivo de hacer más visible estas enfermedades.

Folletos del programa Lograr un objetivo

Estos folletos forman parte de la Colección del Programa de Ejercicios Lograr un Objetivo de ConArtritis creada expresamente para personas que padecen artritis reumatoide. Los cuadernillos proporcionan información y ejercicios específicos dirigidos a estos pacientes, para ayudarles a participar más activamente en el tratamiento de su enfermedad. Lograr un Objetivo es una campaña de UCB y ConArtritis, y ha sido declarada de interés para las personas con artritis.

- ❑ **PILATES:** recoge las bases de este sistema de entrenamiento "físico y mental", de bajo impacto diseñado para estirar y fortalecer los músculos, y hacer que el cuerpo vuelva a un estado natural de equilibrio. En él se incluye un cuadro para apuntar los objetivos que se quieren conseguir, una vez que han sido aprobados por el médico o instructor físico; se destacan los beneficios que el Pilates puede proporcionar a las personas con artritis reumatoide; y se explican los elementos principales del método, como son la postura inicial, la respiración y el deslizamiento de piernas. Por último se da una serie de consejos y sugerencias para que la realización de Pilates sea segura y eficaz.

6

ESTUDIOS Y PUBLICACIONES

- ❑ **FORMAR UNA FAMILIA:** esta guía examina algunos de los retos a los que podría enfrentarse una persona con artritis reumatoide al formar una familia, y le proporciona algunos consejos y sugerencias para ayudarle a afrontarlos. Algunos de ellos se centran en el equipamiento que pueden facilitar las tareas que implican cuidar un niño; en cómo se debe hablar con los hijos, la pareja y el resto de la familia sobre lo que se siente y lo que implica padecer la enfermedad; y cómo debe cuidarse uno mismo para disfrutar plenamente de la familia.

Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamientos



ConArtritis presentó el 19 de abril su estudio psicosocial “Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamiento”, el cual se elaboró con el apoyo de Roche y el aval de la Sociedad Española de Reumatología. En él se recogen las vivencias asociadas a la toma o administración de la medicación y la recogida de la misma, en relación con los dos grupos de fármacos más importantes para el control de la artritis reumatoide: los fármacos modificadores de la enfermedad



(FAMES) y los fármacos biológicos. Algunos de los datos extraídos del análisis y que se presentan en el libro son que el 86,9 por ciento de las personas con artritis están satisfechas con su tratamiento de fármacos biológicos; el 26,7 por ciento destaca que la vía de administración (oral o inyectable) es la principal ventaja de la terapia con FAMES, mientras que el 63 por ciento apunta que los efectos secundarios son el principal inconveniente de estos. A su vez, los pacientes reclaman que la elección del tratamiento tenga en cuenta, además de la enfermedad, aspectos como la situación laboral o de residencia del paciente.

6

ESTUDIOS Y PUBLICACIONES

Boletín "A tu Ritmo"

Se han publicado seis número del boletín bimensual de ConArtritis "A tu Ritmo", el cual se ha difundido a través de la página web de la Coordinadora, enviándolo vía mail a las asociaciones miembro, a los asociados, profesionales sanitarios y laboratorios, y de manera presencial en diferentes actos organizados por ConArtritis. En él se recogen las novedades y noticias, tanto de la Coordinadora como de las asociaciones miembro que quieren participar en la publicación.

Número 2 de "Mi Hospital de Día de Reumatología"

ConArtritis colaboró en el segundo número de la publicación de la revista "Mi Hospital de día de Reumatología". Entre los artículos que se podían leer en dicha edición se encontraban "Artritis psoriásica. Manejo del paciente. Consulta de derivación", "Control del dolor avanzado en artritis reumatoide", o "El ojo en la artritis", todos ellos escritos por doctores especializados en el tema.

7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Durante 2013, ConArtritis ha continuado colaborando y apoyando las acciones de otras instituciones y entidades relacionadas con la salud, especialmente con las enfermedades reumáticas.

Reunión con D^a. Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad y Consumo



ConArtritis, junto con otras asociaciones reumatológicas, se reunieron con la Secretaria General de Sanidad y Consumo, D^a Pilar Farjas, el 6 de febrero de 2013, para transmitirle las inquietudes y preocupaciones de los más de un millón de enfermos reumáticos a los que representan. Entre las conclusiones obtenidas de la reunión destacaron la intención de desarrollar un trabajo coordinado en torno a reuniones periódicas; la participación de las asociaciones en la Escuela de Pacientes que está desarrollando el Ministerio de Sanidad; y tener en cuenta el seguimiento

que las asociaciones de pacientes van a establecer sobre los casos de pacientes de enfermedades reumáticas en los que no se están cumpliendo los protocolos clínicos.

7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Participación en el debate “Crisis y reformas del Sistema Nacional de Salud”

ConArtritis participó el 21 de febrero de 2013 en el encuentro-debate “Crisis y reformas del Sistema Nacional de Salud” gracias a la presencia de Antonio I. Torralba como presidente de la Coordinadora y miembro del Foro Español de Pacientes. Este encuentro fue organizado por la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) con el objetivo de tratar la situación de incertidumbre que se vive en relación al Sistema Nacional de Salud. En el acto se pidió a los portavoces de Sanidad de los partidos políticos que hagan un esfuerzo para sentarse a dialogar, y que en la toma de decisiones se tengan en cuenta a todos los agentes del sector, tanto a profesionales como a pacientes.



II Certamen de Fotografía sobre enfermedades reumáticas



ConArtritis, junto con la Liga Reumatológica Asturiana, la Liga Reumatológica Catalana y la Liga Reumatológica Galega, con el apoyo de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la colaboración de AbbVie, convocaron el II Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas con el objetivo de concienciar a la población en general, a través de la fotografía, de las consecuencias que acarrea padecer espondiloartritis.

Reunión para tratar la situación del dolor crónico

Los Líderes en Dolor se reunieron el día 18 de abril de 2013 para plasmar la situación real del dolor crónico en España, así como las medidas para mejorarlo. El acto fue inaugurado por Antonio I. Torralba, presidente de la Confederación Española de Personas Afectadas por Reumatismos (CONFEPAR) y presidente de ConArtritis, la Dra. Ana Miguel, gerente adjunta de Planificación y Calidad de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y Juan José F. Polledo, director de Acceso de Comunicación y Relaciones Institucionales de Pfizer.



7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Participación I Congreso Nacional SEMERGEN de Pacientes Crónicos.

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) presentó durante la celebración de su 34 Congreso Nacional, el I Congreso Nacional SEMERGEN de Pacientes Crónicos. Esta iniciativa tuvo lugar en Valencia los días 3 y 4 de mayo de 2013, y nació con el objetivo de establecer un marco científico adecuado donde los pacientes crónicos fueran los protagonistas, dirigiendo y expresando sus necesidades y expectativas. En él se realizaron actividades prácticas tipo talleres, experiencias, proyectos educativos, mesas de actualidad y herramientas de innovación tecnológica, las cuales fueron supervisadas por el Comité Científico, del cual formó parte Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, como vocal.

39ª edición del Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER)



Como en años anteriores, ConArtritis participó en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER) con la instalación de un stand donde se informó a todos los interesados sobre temas relacionados con la artritis reumatoide, la artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil; y a su vez se presentaron las diferentes actividades y proyectos que se realizan desde la Coordinadora. El acto tuvo lugar en el Palacio Magma Arte & Congresos de Tenerife del 21 al 24 de mayo de 2013, donde médicos y asociaciones de pacientes (cada vez más presentes en estos encuentros) intercambiaron experiencias y conocimientos.

Apoyo a la Organización Médica Colegial (OMC) en la petición de regulación de las Alternativas Terapéuticas Equivalentes (ATE)

La Coordinadora Nacional de Artritis prestó su apoyo a la Organización Médica Colegial (OMC) en el manifiesto en el que se pedía la regulación de las Alternativas Terapéuticas Equivalentes (ATE) o cualquier otra denominación con las que se les clasifique, con el objetivo de que éstas estén basadas en ensayos clínicos diseñados con esta finalidad, de acuerdo con directrices internacionales aplicables a nuestro país. ConArtritis y otras asociaciones de pacientes firmaron un comunicado en el que mostraron su apoyo al manifiesto de la OMC.

7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Presentación de la campaña “RA: Join the fight, comprendiendo la artritis reumatoide”



Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, junto con Indalecio Monteagudo, reumatólogo del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, participó en la presentación de la puesta en marcha de la campaña internacional “RA: Join the fight, comprendiendo la artritis reumatoide” impulsada por AbbVie. Con ella se ayudó e informó tanto a pacientes como a la población general sobre la artritis reumatoide.

Rueda de prensa acceso a nuevos tratamientos para la artritis psoriásica

La Liga Reumatológica Española (LIRE) con el apoyo de la Coordinadora Nacional de Artritis y Acción Psoriásica, dio a conocer a principios de julio de 2013 la visión de los pacientes españoles con artritis psoriásica sobre su enfermedad y sus necesidades más urgentes. Esta visión salió a la luz unos días después de que se presentasen las terapias en fase avanzada de desarrollo frente a este tipo de artritis, en el Congreso de Reumatología Europeo (EULAR). Estos

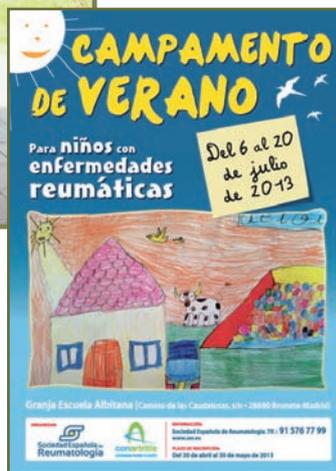


pacientes reivindicaron que encuentran dificultades a la hora de acceder a estos nuevos tratamientos en España, y que la crisis económica está repercutiendo en el manejo de su enfermedad.

7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

ConArtritis y la SER organizan el Campamento de verano para niños con enfermedad reumática



Con el objetivo de fomentar la mejora de su autonomía, y favorecer las relaciones sociales y solidaridad en los niños con enfermedades reumáticas, así como dar apoyo y ayuda a los padres, la SER, con la

ayuda de ConArtritis, organizó el Campamento de verano para niños con enfermedad reumática. Se llevó a cabo en la Granja Escuela Albitana de Brunete (Madrid), del día 6 al 20 de julio de 2013. En él participaron 38 niños de entre 8 y 14 años.

Participación en el I Foro de Pacientes Albert Jovell

El presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, se reunió con diferentes representantes de asociaciones de pacientes crónicos en el I Foro de Pacientes Albert Jovell, organizado por la Asociación de Informadores de la Salud (ANIS), el 5 de diciembre de 2013. El objetivo del encuentro fue transmitir las preocupaciones de los pacientes crónicos a la hora de poder seguir su tratamiento. Todos los representantes coincidieron en que los recortes que se están llevando a cabo en materia de sanidad, están dando lugar a que muchos pacientes abandonen su tratamiento por no poder costearlos.



También se insistió en la importancia que tiene para todos, no sólo para los enfermos, establecer medidas de prevención, de diagnóstico precoz y de adherencia al tratamiento. Por otro lado, se resaltó que es fundamental que las organizaciones aúnen esfuerzos frente a la Administración con el objetivo de frenar los recortes, y que se cuenten con ellas a la hora de establecer nuevas medidas.

7

VISIBILIDAD Y PARTICIPACIÓN

Reunión de la Sociedad Canaria de Reumatología para pacientes

La Sociedad Canaria de Reumatología (SOCARE) organizó a principios de diciembre de 2013 una reunión para pacientes de artritis en Santa Cruz de La Palma, al que acudió Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis. Uno de los temas relevantes del encuentro fue la importancia que tiene, una vez diagnosticada la patología, establecer una buena relación con el reumatólogo con el objetivo de mejorar el manejo de la patología y que se establezca un pronóstico más favorable, así como la necesidad de contar con los recursos necesarios para que los pacientes con enfermedades reumáticas tomen las riendas de su enfermedad, y sean conscientes de que la adherencia al tratamiento y un estilo de vida adecuado les ayudan a evitar graves problemas de salud.

8

PRESENCIA INTERNACIONAL

Participación en la V edición del Intercambio de Experiencias Internacional para Asociaciones de Pacientes, IEEPO 2013

Desde el 4 al 6 de marzo de 2013, el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba estuvo presente en la V edición del Intercambio de Experiencias Internacional para Asociaciones de Pacientes, IEEPO 2013. El encuentro se celebró en Zurich (Suiza) donde acudieron más de 100 grupos de pacientes de todo el mundo, y representantes de distintas patologías.



En el acto se habló de la situación actual del movimiento asociativo, y se compartieron ideas y opiniones. También se trataron diferentes temas, como el acceso de los pacientes a la atención sanitaria; y los estigmas sobre la artritis reumatoide, la enfermedad mental, el cáncer o la hepatitis.

8

PRESENCIA INTERNACIONAL

Congreso Anual Europeo de Reumatología, EULAR 2013

Desde el 12 al 14 de junio de 2013, en el IFEMA Feria de Madrid, se llevó a cabo el Congreso Anual Europeo de Reumatología, en el que la Coordinadora Nacional de Artritis estuvo presente apoyando a los diferentes profesionales y recopilando información para potenciar su labor.



Foro Global de Pacientes de Artritis Reumatoide

Respondiendo a la invitación de los laboratorios Roche, ConArtritis participó en el Foro Global de Pacientes de Artritis Reumatoide, desde el 12 al 14 de julio de 2013 en Milán (Italia). El encuentro tenía como objetivos presentar diversos modos de visibilizar la artritis reumatoide a través de campañas políticas públicas en varios países europeos, comprender el valor de las redes sociales, y reevaluar los objetivos del proyecto "Prioridades para el cambio" propuesto por los laboratorios Roche. Asistieron al evento Antonio Torralba, presidente de ConArtritis, y Mercedes Rivas, miembro de Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (Amapar) y vocal internacional de la asociación.

Algunos de los temas que se trataron fueron la conveniencia y ventajas de realizar campañas de concienciación y de promover la formación en artritis reumatoide entre los profesionales de la salud; se presentó la aplicación para dispositivos móviles y tabletas desarrollada para la Associazione Persone con Malattie Rheumatiche; se habló del objetivo estratégico de ÁGORA para 2011-16 de implantar un programa de formación para que los pacientes controlen su enfermedad; y se explicó la importancia de la participación activa en las redes sociales (Twitter, Facebook, Pinterest, YouTube) por parte de asociaciones de pacientes y usuarios para divulgar campañas de concienciación respecto a la artritis reumatoide; entre otros temas.

8

PRESENCIA INTERNACIONAL

II Congreso Anual de AGORA

Con el objetivo de 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 las necesidades de estos pacientes, y cambiar actitudes culturales de las enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas, y promover la vida independiente de estas personas, así como convertirlos en una parte activa de la toma de decisiones, se creó en 2011 la organización Agora.

En 2013, entre los días 20 y 22 de septiembre tuvo lugar el II Congreso Anual de Agora en Sofía (Bulgaria), al que asistió la representante internacional de ConArtritis, Yolanda Marrón, así como los delegados de todas las organizaciones miembros de Agora.

Debido a la grave crisis económica en la que nos hallamos inmersos se decidió que los temas de esta conferencia fuesen:

- La financiación en un entorno económico difícil, retos y oportunidades.
- Los efectos de la crisis económica en los pacientes con enfermedades reumáticas y del aparato locomotor.

Para ello se llevaron a cabo los siguientes talleres y conferencias:

- Taller sobre el proyecto "Compañeros en el Tratamiento" en el que se analizaron las ventajas y desventajas de realizar los cursos de autocuidado con un método propio o con el método Standford.
- Taller sobre cómo obtener dinero de las redes sociales.
- Taller sobre cómo obtener ingresos para proyectos a nivel nacional e internacional.
- Conferencia sobre cómo establecer relaciones exitosas entre asociaciones de pacientes y compañías que las ayudan económicamente.
- Conferencia con los representantes de las compañías farmacéuticas presentes.

Los oradores y participantes intentaron definir las barreras que enfrentan las organizaciones, tanto a nivel nacional como internacional en materia de financiación; crear pautas y herramientas para ser distribuidas y puestas en práctica por los países miembros.

Por otra parte, los delegados discutieron el problema de la crisis actual en Europa y hablaron sobre las maneras para mantener la calidad de vida de todos los pacientes reumáticos.

Por último, a través de la experiencia de algunas organizaciones miembros, los participantes identificaron diferentes formas alternativas de financiación.

8

PRESENCIA INTERNACIONAL

Cumbre Mundial de Asociaciones de Artritis Reumatoide

Los laboratorios Pfizer organizaron en Nueva York la primera cumbre mundial de asociaciones de pacientes de artritis reumatoide bajo el lema: "Stronger together against RA", los días 4 y 5 de noviembre, a la que asistió ConArtritis junto a delegados de asociaciones de más de 40 países de África, Asia, América del Norte y del Sur y Europa. A lo largo de los dos días, Pfizer seleccionó a un grupo de especialistas e investigadores en enfermedades inflamatorias y autoinmunes que informan sobre las cuestiones más actuales e innovaciones relacionadas con la artritis reumatoide.



El doctor Steve Romano, psiquiatra, vicepresidente senior de Pfizer y director del grupo de investigación de medicamentos, habló sobre la voluntad del laboratorio de fomentar las relaciones entre las asociaciones, los medios y redes sociales, de la necesidad de identificar los retos que se deben afrontar en la investigación y del desarrollo de nuevos medicamentos.

A continuación se expusieron los resultados de la encuesta previa al encuentro que se había realizado entre los delegados. En ella se manifestó el interés por ampliar las relaciones entre las asociaciones, la necesidad de incrementar la captación de fondos para la investigación en artritis reumatoide, así como la convicción de que es escaso el conocimiento que tiene la sociedad sobre nuestra enfermedad. Se coincidió que la detección precoz, la formación de pacientes y el seguimiento de la enfermedad, la remisión de la sintomatología y los ensayos clínicos son algunas de las prioridades. Finalmente, la lista de deseos se resumió en desarrollar mejores medicamentos, y trabajar conjuntamente con los sistemas sanitarios de cada país para alcanzar un reconocimiento preciso de la artritis reumatoide.

Por otro lado se trató el tema del envejecimiento saludable con artritis reumatoide, así como de la relación de esta enfermedad con otras (padecimientos cardiacos, ataques isquémicos, infecciones o linfomas); se recalcó la idea de que ésta es una enfermedad "manejable"; y se expuso la necesidad que tienen los pacientes de que se reconozcan sus capacidades más allá de la discapacidad asociada a la artritis, un planteamiento clave para asegurar su continuidad en el entorno laboral.

En el encuentro también se presentó un concurso que mira hacia el futuro, "Visión 2043", promovido por EULAR y el Día Mundial de la Artritis, una competición mundial que busca recoger ideas y estrategias que ayuden a mejorar la vida de personas con enfermedades reumáticas y a crear un mundo más inclusivo para la fecha de 2043.

9

ASOCIACIONES

AARR

ASOCIACIÓN ARTRITIS REUMATOIDE RIOJA



El día 11 de marzo se realiza, en el hogar de personas mayores de Logroño – Zona Oeste, una charla informativa sobre la Artritis Reumatoide.

Los días 11 y 12 de abril se colocaron mesas informativas en la Galería Comercial Alcampo, con el fin de informar sobre la enfermedad y realizar captación de socios. Asimismo, el día 25 del mismo mes, se lleva a cabo con la colaboración de ARCCO (Asociación Riojana para la Defensa de Consumidores y Contribuyentes), una conferencia: “Sexualidad y Enfermedades Reumáticas” En la Sala Caja Rioja- Gran Vía, 2 de Logroño.

En el mes de junio se celebró la comida anual de hermandad entre los socios. Este año se escogió la localidad de Laguardia como destino.

En el mes de Julio se realizó la grabación y composición del vídeo informativo sobre la Artritis Reumatoide. Contó con la colaboración del Dr. López Martín, así como de la empresa RQR media y de socios afectados. Dichos vídeos se encuentran disponibles en el canal “Youtube” en Internet de la Asociación, así como en formato DVD.

En el mes de octubre se celebraron dos eventos:

- ❑ Mesas informativas en el Hospital San Pedro de Logroño y en Fundación Hospital Calahorra.
- ❑ Charla informativa, en colaboración con Conartritis e Ibercaja correspondiente a “octubre mes de la artritis”, con el tema “La artritis Psoriásica” como tema principal.

9

ASOCIACIONES

AAS

ASOCIACIÓN DE RTRITE DE SANTIAGO

ASOCIACION DE ARTRITE DE SANTIAGO

La asociación fue una de las que organizaron la IX Jornada Nacional de Artritis, dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis" de ConArtritis. El acto tuvo lugar el 11 de octubre con diferentes ponencias realizadas por reumatólogos y pacientes. A su vez, también en el marco de la campaña, instaló diversas mesas informativas en los hospitales de la ciudad para conmemorar el día 1 de octubre (Día Nacional de la Artritis).

Desde la Asociación de Artrite de Santiago se ha organizado diversas actividades subvencionadas para sus socios, las cuales se imparten de enero a junio y de octubre a diciembre. Entre ellas se encuentran:

- ❑ **Balneoterapia:** se realizan dos salidas al año, mayo y noviembre. La estancia de cada salida consta de una semana de duración con tratamientos de fisioterapia y el tratamiento termal adecuado a las personas con artritis. Uno de los objetivos de la balneoterapia es aliviar el dolor, mejorar el movimiento de las articulaciones, y por tanto, aliviar el sufrimiento de las personas haciendo que se sientan mejor. Además, esta actividad también supone un punto de encuentro, de desconexión y relajación.
- ❑ Talleres de meditación, Chi Kung terapéutico y Tai Chi.
- ❑ La Asociación también organiza talleres a través de la Escuela de Pacientes del SERGAS donde los asociados y familiares participan con distintos profesionales del ámbito de la salud, reumatólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, nutricionistas. Se organizan para que los pacientes y familiares resuelvan dudas, inquietudes que afectan al día a día.
- ❑ **Charlas:** se realizan durante el año a los asociados, familiares, profesionales y población en general, por personal sanitario, jurídico y otros profesionales relacionados con las enfermedades reumáticas.
- ❑ **Actividades lúdicas, excursiones y salidas culturales:** con el fin de que los asociados tengan tiempo para ellos, se relacionen y diviertan. A lo largo de 2013 ha organizado las siguientes salidas:
 - Visita al pazo de Oca, al Pazo de Santa Cruz de Rivadulla y posterior comida en Ponte Ledesma.
 - Visita al Punte Romano y la isla de Gres en el río Ulla.
 - Visita al Mosteiro de Carboeiro y al Balneario de Brea en Merza.

9

ASOCIACIONES

AAS

ASOCIACIÓN DE RTRITE DE SANTIAGO

ASOCIACION DE ARTRITE DE SANTIAGO

A su vez, la asociación ofrece diferentes servicios que sus socios pueden solicitar cuando lo necesiten:

- ❑ Servicio de información, asesoramiento, orientación y apoyo: su objetivo es dar información, asesoramiento, orientación y apoyo sobre la artritis y enfermedades afines, dirigido tanto a pacientes como a familiares, profesionales y a la sociedad en general. Se lleva a cabo en la sede central de la asociación donde se presta una atención directa personalizada, o a través de teléfono o mediante e-mail.
- ❑ Servicio de asistencia jurídica: a cargo de la letrada Emilia Vázquez Rodríguez, colegiada número 1889 del Ilustre Colegio de Abogados de Santiago de Compostela. El asesoramiento a los socios abarca un amplio abanico de consultas, estas consultas son gratuitas para los asociados y que cuenta con mucha aceptación.
- ❑ Servicio de orientación psicológica: tratan de apoyar a las personas y familiares desde que al paciente se le diagnostica la enfermedad, aportándoles múltiples recursos para enfrentarse a ellos, como son terapia de grupo y/o terapia individual.

El afán que tiene la Asociación de Artrite de Santiago de poder mejorar día a día, crecer y sobre todo poder mejorar la calidad de vida de las personas que padecen artritis le lleva a considerar fundamental poder firmar convenios de colaboración y que todos los servicios que necesiten sus asociados puedan estar a su alcance. Con esta finalidad ha firmado convenios con centros de rehabilitación, clínicas de podología, ortopedias, balnearios de distintos puntos de Galicia, y con la Universidad de Psicología de Santiago de Compostela.

La asociación también estuvo presente en eventos organizados por otras asociaciones y entidades como representante de las personas con artritis de Santiago. En 2013 esos actos fueron:

- ❑ El IV Congreso da Sociedade Galega de Calidade Asistencial.
- ❑ V Xornadas de Calidade e Seguridade do Sergas.
- ❑ I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas en Galicia.
- ❑ III Jornada de puertas abiertas "El papel de los pacientes y las organizaciones de pacientes en el desarrollo de medicamentos".

9

ASOCIACIONES

AAS

ASOCIACIÓN DE RTRITE DE SANTIAGO

ASOCIACION DE ARTRITE DE SANTIAGO

- Evento celebrado en Madrid el día 22 de noviembre, al que asistió Sandra Mujico Pena (presidenta) y M^a Teresa Conde Ferreirós (vocal) quien fue entrevistada para hablar de su experiencia en un ensayo clínico.
- Presentación del "Plan Marco de Atención sociosanitario de Galicia".
- Reunión de Líderes en Dolor, la comunicación y la coordinación del dolor.
- Participación en la mesa de debate "Trazando el futuro en Artritis Reumatoide", el 13 de mayo en Madrid.
- Asamblea Ordinaria de ConArtritis, como miembro de pleno derecho, celebrada el 20 de abril en Madrid, a la cual asistió Marisa Balado García, vicepresidenta y tesorera de la ConArtritis.
- Participación de la asociación en el Taller de formación de formadores del curso "Tomando control de su salud".
- Reuniones de Consello Asesor del que es miembro.
- Asistencia el 5 de octubre a la Jornada Nacional Artritis que se desarrolló en Redonde-la apoyando la iniciativa de creación de una nueva asociación, ASEARPO. A este evento asistió Marisa Balado, Dolores García , Isolina Barcia y Teresa Conde.
- La asociación también está dentro del Foro Galego de Asociacións de Pacientes donde la presidenta acude a las reuniones y debates que se realizan.

9

ASOCIACIONES

ACREAR

ASOCIACIÓN DE CIUDAD REAL DE ARTRITIS REUMATOIDE, PSORIÁSICA Y JUVENIL



SIL: ACREAR junto con Cocemfe trabajaron el primer semestre del pasado año en el servicio de intermediación laboral con un balance muy positivo tanto en entrevistas como en puestos de trabajo.

Tai-chí: taller que se realiza todos los jueves por la tarde para pacientes con artritis reumatoide con una duración de hora y media y con la asistencia de 12 a 15 personas.

Fisioterapia: los lunes y miércoles se ofrece el servicio de fisioterapia en una sala adaptada para ello que cuenta nuestra asociación. El pasado año se beneficiaron de este servicio 30 personas.
Informática: En la sala de ordenadores cedida por la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, el primer semestre del 2013 se impartió la segunda parte de informática.

III Running solidario 24 horas: el fin de semana 13 y 14 de abril se celebró en Carrión de Calatrava nuestro ya consolidado running. Nuestros atletas un año más estuvieron junto a ACREAR dándolo todo y consiguiendo su reto. La participación fue masiva y el objetivo se cumplió.

Semana Europea de la movilidad: el fin de semana del 21 y 22 de septiembre, ACREAR participo en la semana de la movilidad con un stand donde se ofrecía información sobre esta patología y su discapacidad.

Mesas informativas: el 7 de octubre se colocaron cuatro mesas informativas; Hospital General Universitario, Centro de Salud. Plaza del Ayuntamiento y Plaza de Diputación con un balance positivo sobre personas informadas.

IX Jornada Nacional de artritis: el 19 de octubre se celebros en la sala 1 del Hospital General de Ciudad Real esta jornada con las ponencias "Artritis Psoriasica" con la Doctora Rocío Arenal, "Síndromes y enfermedades asociadas a la artritis" con el doctor Marco Aurelio Huaranga y "Necesidades de las personas con artritis" por Nieves Adán como paciente.

IV encuentro de asociaciones: organizada por Cocemfe Ciudad Real y bajo el lema "Podemos" ACREAR estuvo presente en este encuentro celebrado en el hotel Cumbria de Ciudad Real. En esta ocasión, los invitados a las ponencias fueron 4 representantes de asociaciones de Cocemfe Estatal quienes contaron que hacer para salir de la complicada situación por la que estamos atravesando.

9

ASOCIACIONES

ACREAR

ASOCIACIÓN DE CIUDAD REAL DE ARTRITIS REUMATOIDE, PSORIÁSICA Y JUVENIL



Psicología: el último semestre del año se contó con un taller de psicología donde se trataron puntos tan importantes como el saber afrontar el dolor, el estrés, risoterapia...

Jornada: "Pacientes crónicos y polimedicados en la oficina de farmacia" el 19 de noviembre en Toledo con ponencias como "Visión del paciente crónico", "Reformas en el modelo de atención. El equipo multidisciplinar", etc.

Firma del convenio de ACREAR con el Colegio Oficial de Farmacéuticos donde se comprometen ambas partes a trabajar juntas tanto en charlas informativas con médicos y farmacéuticos como a elaborar dípticos informativos para las farmacias de la provincia de Ciudad Real.

ACREAR a colaborado junto con otras asociaciones en el proyecto "Carta de futuro para una ciudad accesible" donde se han trabajado aspectos como sanidad, trabajo, movilidad, educación, ocio...

Servicio Área-social: servicio gratuito donde se informa y acompaña al paciente acerca del trabajo, bajas, etc.

Información, asesoramiento a pacientes y familiares durante todo el año.

9

ASOCIACIONES

AJEAR

ASOCIACIÓN JIENENSE DE ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE



Aunque la sede de la asociación se encuentra en Jaén, su ámbito de actuación abarca todo la provincia jienense. Sus actividades se dirigen a todos sus socios afectados de artritis reumatoide, a sus familiares y a la población general.

Ha ofrecido durante 2013, y sigue haciéndolo, el Servicio de Información y Orientación durante todo el año, en la sede de la asociación, a través de teléfono, por correo electrónico, y en Facebook.

A su vez, ha llevado a cabo su Programa Socio-Sanitario en el que se incluyen un taller de hidroterapia y fisioterapia a cargo de profesionales especializados en la materia en el periodo de septiembre a junio (tres horas semanales), un taller de baile de salón desde noviembre de 2012 hasta junio (dos sesiones, dos veces por semana), diferentes talleres en el Centro de Psicología ADEMCO (uno de relajación y otro de aprendizaje de estrategias de afrontamiento del dolor) que se presentaron como novedad de 2013, a través de cinco sesiones cada uno.

AJEAR participó en la campaña "Octubre, mes de la artritis" con la instalación de dos mesas informativas en el Hospital Médico-Quirúrgico y otra en el Hospital Neuro-Traumatológico de Jaén el 1 de octubre; así como con la organización de la IX Jornada Nacional de la Artritis Reumatoide en el Parador de Turismo Castillo de Santa Catalina de Jaén, el 12 de octubre.

Destacar que la asociación continua realizando reuniones en el salón de actos de su sede, y actividades de ocio y convivencia con el objetivo de crear vínculos de unión entre todos los socios.

9

ASOCIACIONES

AJEREA

ASOCIACIÓN JEREZANA DE ESPONDILITIS Y ARTRITIS



Servicio de información y administración

- Atención a nuevos socios, familiares y personas interesadas en recibir información. En toda la provincia de Cádiz.
- Control de facturas y caja
- Organización de archivos
- Actualización y mantenimiento de página web y de perfil de facebook.
- Actualización base de datos
- Actualización base de datos
- Puesta y modificación de Cartelería en hospital y centros de Salud
- Todos los martes primeros de mes, tenemos café coloquios con invitados.

Visitas y contactos con hospitales y centros sanitarios

- Nos reunimos con Hospital de Jerez para redactar y firmar un acuerdo entre el Hospital y Ajerea y así colaborar por la difusión y mejor acercamiento al grupo de Reumatología del Hospital de Jerez y el Centro de Rehabilitación.
- Mesas para el día Nacional de Artritis en las consultas Externas del Hospital de Jerez.

Actos protocolarios con organismo oficiales

- Inauguración en Junio con la alcaldesa de Jerez, María José García Pelayo, acompañada de los delegados municipales de nuestra nueva sede.

Talleres para nuestros asociados

- Taller de Qigong. Todas las semanas se imparten talleres y prácticas sobre dicha terapias.
- Taller de rehabilitación. Durante varios meses, asociados han podido beneficiarse de unas terapias de rehabilitación junto a la asociación amiga de Fibromialgia de Jerez, Afije.

9

ASOCIACIONES

AJEREA

ASOCIACIÓN JEREZANA DE ESPONDILITIS Y ARTRITIS



- ❑ Taller de psicología. Empezamos con el primer de los 4 talleres que impartiremos en varios meses sobre diversos temas relacionados con la psicología.
- ❑ Taller de biológicos. Nos acompañó, la encargada de Biológicos del hospital de Jerez para resolver todas nuestras dudas sobre dicha medicación.

Congresos, cursos, ferias, jornadas

- ❑ XX Feria de Muestra disCAPjerez, como miembros de Omad, Ajerea acudió a los actos de inauguración y clausura de dicha feria.
- ❑ Muestra de Asociaciones con discapacidad de Jerez, con unas mesas informativas durante los días 2 y 3 de Diciembre
- ❑ IX Jornadas Nacional de Artritis, organizadas el 25 de Octubre con la colaboración de ConArtritis

Actos con asociaciones varias

- ❑ Reuniones y actos con Asociaciones vecinas de Chron, Fibromialgia, etc.
- ❑ Reuniones varias con la Lira, incluido congreso realizado en Fuengirola, y charlas en Sevilla.

9

ASOCIACIONES

AMAPAR

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE



La asociación ha mantenido su Servicio de Información y Orientación que comenzó a ofrecer en 2009, a través de teléfono, correo electrónico y de forma presencial.

Gracias a la colaboración con el "Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud" de la Universidad Complutense de Madrid, AMAPAR ha ofrecido los cursos "Automanejo del dolor en artritis reumatoide" y "Habilidades sociales". A su vez, con el "Máster de psicología clínica y de la salud" de la Universidad Camilo José Cela, la asociación ha llevado a cabo un programa de atención psicológica individual.

La asociación ha estado presente durante 2013 en el ámbito hospitalario a través de dos proyectos:

- ❑ **De paciente a paciente en el Hospital de Día.** Mediante el cual los voluntarios de la asociación proporcionan información y consejos, además de compartir experiencias con personas con artritis que reciben tratamiento en los Hospitales de Día del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.
- ❑ **saiPAR.** Servicio de apoyo e información dirigido a personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil, con especial hincapié en las personas con un diagnóstico reciente. Se ha realizado en el Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes.

Dentro del proyecto "De paciente a paciente en el Hospital de Día", AMAPAR ha impartido una serie de charlas donde especialistas en reumatología y personal de enfermería han dado respuesta a dudas planteadas por personas con artritis durante la realización del proyecto.

- ❑ Charlas en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón: 27 de febrero, 8 de julio, 18 de septiembre y 4 de diciembre.
- ❑ Charlas en el Hospital Universitario 12 de Octubre: 16 de mayo, 25 de noviembre y 19 de diciembre.

9

ASOCIACIONES

AMAPAR

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE



AMAPAR participó un año más en la campaña "Octubre, mes de la artritis", con la IX Jornada Nacional de Artritis celebrada el día 15 de octubre en el salón de actos de Fundación ONCE, y con la colocación de una mesa informativa en el Hospital Gregorio Marañón el día 1 de octubre.

Por otro lado, la asociación estuvo presente en el XVII Congreso de la Sociedad Madrileña de Reumatología de la Comunidad de Madrid, SORCOM, donde colocó un stand en el que informó a los especialistas en reumatología y profesional de enfermería en reumatología de la Comunidad de Madrid sobre el trabajo de la asociación.

AMAPAR está integrada en la Coordinadora Nacional de Artritis, la Federación Nacional de Enfermedades Raras y la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, y a través de ellas realiza distintas actividades y representa a los colectivos de personas con artritis (artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis) y discapacidad física y/u orgánica. A su vez, el presidente de AMAPAR es el secretario de Sanidad de FAMMA-Cocemfe Madrid y como tal pertenece a la Comisión de Sanidad del CERMI Comunidad de Madrid. Por este motivo participó como representante de la Comisión en la semana de la Salud de Móstoles donde impartió la ponencia "Como vivir más saludable en la ciudad", y en el acto del 25 Aniversario de FAMMA-Cocemfe Madrid, en la Asamblea de Madrid, donde entregó una placa conmemorativa a D. Salvador Victoria, exconsejero de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Por estar integrada en FAMMA-Cocemfe Madrid, AMAPAR también forma parte de la Comisión de Enfermedades Orgánicas y del Sistema de Salud de COCEMFE, de la Comisión de Comunicación e Imagen de COCEMFE y de la Comisión de Seguimiento del III Plan de Acción de las Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

9

ASOCIACIONES

AMDEA

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE ESPONDILITIS Y ARTRITIS



Con el objetivo de proporcionar cobertura asistencial y rehabilitadora, además de asesoramiento y ayuda a los socios en todos aquellos aspectos en los que se vean afectados por su enfermedad, la asociación llevo a cabo estas actividades y ofreció diferentes servicios:

- ❑ Rehabilitación-pilates: esta actividad la ofrece con dos clases semanales en el Centro de Mayores el Soto, con el objetivo de que sus socios potencien la musculatura, la flexibilidad y movilidad de las articulaciones.
- ❑ Fisioterapia personalizada: tratamientos individualizados dirigidos a las consecuencias de la artritis.
- ❑ Visitas a centros especializados en tratamientos adecuados a la artritis como es la balneoterapia. Se llevó a cabo dos veces durante el año en la zona de Móstoles.
- ❑ Firma de convenio de colaboración con Gimnasios "Supera" con el objetivo de mejorar la evolución de la artritis de los socios, mientras se promueve la realización de actividad física.
- ❑ Actividades de sensibilización, divulgación y publicidad, así como actualización de la página web para captar nuevos socios y fomentar el conocimiento de la artritis.
- ❑ Conferencia realizada con motivo de la IX Jornada Nacional de Artritis, dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis", en el Hospital Universitario Rey Juan Carlos de Móstoles.
- ❑ Asistencia a congresos nacionales e internacionales sobre la artritis y enfermedades afines con la idea de actualizar y mejorar el conocimiento sobre las nuevas terapias y acciones sobre la enfermedad. Se acudió a encuentros en Móstoles, Madrid, Frankfurt y Londres.

9

ASOCIACIONES

AOPAR

ASOCIACIÓN ONUBENSE DE PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE



Como otros años, la asociación ha ofrecido el Servicio de Información y Orientación para informar tanto a pacientes como a familiares en todo lo relacionado con la artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil. Asimismo, se orienta al paciente en los pasos a seguir en el caso de solicitud de algún servicio social, dependencia, discapacidad, etcétera. La atención es personalizada y se lleva a cabo por personas capacitadas para ello.

Del mismo modo, AOPAR pone a disposición de sus socios diversas actividades en los distintos talleres que organiza en la A.VV. Los Dolores, donde se encuentra ubicada su sede. Los talleres son de manualidades, bolillos, bordados, pintura, etcétera, y se imparten desde enero a junio.

AOPAR también participó en el estudio "Trazando el futuro de la Artritis Reumatoide", sobre las necesidades de los pacientes; así como en la campaña "Octubre, mes de la artritis", ambos organizados por ConArtritis. En el marco de ésta última, instaló mesas informativas el 1 de octubre en los hospitales Juan Ramón Jiménez e Infanta Elena de Huelva, con motivo de la celebración del Día Nacional de la Artritis. A su vez celebró el día 8 de octubre la IX Jornada Nacional de Artritis en el edificio "Gota de Lecha" de Huelva, con la participación de especialistas en reumatología.

- ❑ La presentación del estudio "Artritis reumatoide, la relación de los pacientes con su tratamiento" realizado por ConArtritis el 19 de abril en Madrid.
- ❑ Asistencia a la Comisión de relaciones con pacientes, llevada a cabo por la Sociedad Española de Reumatología, el 26 de junio en Madrid.
- ❑ Asistencia a la II Jornada de Puertas Abiertas de Lilly, el 22 de noviembre en Madrid.
- ❑ Presencia en la Jornada y entrega de premios en el Día Internacional del Voluntariado, en Sevilla el 5 de diciembre.
- ❑ Participación en el Curso de Portavoces en Madrid.

9

ASOCIACIONES

APBEAR

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ALBACETE DE ARTRITIS REUMATOIDE Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE



La Asociación Provincial de Albacete de Enfermos de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante (APBEAR) realiza durante el año diferentes actividades de las que nos disponemos a establecer su relación:

En primer lugar, con el objetivo de informar a los pacientes y familiares que se interesan por la asociación, todos los viernes, de seis a ocho de la tarde, se les recibe en la sede de la asociación, situada en el "Centro de Asociaciones Socio-Sanitarias", de JCCM, c/ Dr. Fleming, nº 12, 4ª planta. La Junta directiva se realiza una vez al mes, por lo menos, para estar al corriente de las novedades que puedan surgir.

Mantenemos una estrecha relación con COCEMFE Albacete, a través al menos de una reunión anual y de la participación en el stand que Cocemfe tiene durante la "Feria de Albacete" del 7 al 17 de Septiembre, al menos durante una de las jornadas feriales. Ese día suele ser, "El día dedicado a la Discapacidad" (este año fue el día 14 de Septiembre) y durante toda la jornada se abrió una mesa informativa para todas aquellas personas que se quisieran informar sobre nuestra asociación. Ese mismo día se realizó una "Comida de hermandad" para los asociados y sus familiares.

Así mismo, durante toda la Feria, compartimos otro stand con la Asociación LASSUS y la Asociación Parkinson de Albacete, para darnos a conocer en nuestra ciudad y la provincia, aprovechando la oportunidad que la Feria nos proporciona, pues se acercan ciudadanos de orígenes muy diversos a los que puede llegar la información sobre nuestra asociación, que de otra manera sería casi imposible.

En otro orden de cuentas, durante todo el año, se realiza en la antes mencionada sede de la asociación, los miércoles, de 18 a 19 horas, terapia de Tai Chi, impartida por Dª Caridad Cantos, enfermera diplomada del Hospital de Día del Complejo Hospitalario de Albacete, especialmente dedicada a los enfermos de la asociación y a sus familiares.

9

ASOCIACIONES

APBEAR

**ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ALBACETE
DE ARTRITIS REUMATOIDE Y ESPONDILITIS
ANQUILOSANTE**



Durante el mes de Octubre, en consonancia con el mes de la Artritis, se realizó en el Salón de Actos del Hospital Perpetuo Socorro de Albacete, un encuentro y espacio coloquio con expertos y pacientes. Así mismo en ese mes de octubre y en el hall de entrada del mismo hospital se realizó como actividad complementaria una mesa informativa, para publicitar y dar a conocer la Asociación APBEAR y las enfermedades de las que nos ocupamos, para resolver dudas a las personas interesadas.

Una vez al año, realizamos en Madrid una reunión con la Asociación ConArtritis.

La Asamblea General de nuestra Asociación se re realiza anualmente. Este año se realizó el día 1 de febrero. En ella se renovaron los cargos de la nueva directiva.

9

ASOCIACIONES

ARAEX

ASOCIACIÓN REGIONAL DE ENFERMOS DE ARTRITIS DE EXTREMADURA



La asociación lleva años en existencia, cada año se han ido consiguiendo más cosas para realizar, y personas que han ido aportando ayudas, proyectos, e ilusiones para hacer a los enfermos un lugar agradable, apacible donde ir a conversar.

Con las consecuencias de la crisis es cierto que no se consiguen ayudas por parte de las administraciones de ningún tipo, por lo tanto contamos con voluntarios, amigos, familiares, etc.

Actualmente hay menos actividad que en otros ejercicios, pero desde la asociación se presta toda la información necesaria para los enfermos, dotándolos de folletos, trípticos, libros, revistas, etc., todos los martes se abre las instalaciones en las cuales todos los que quieran van a tomar café, se hacen tertulias, manualidades, etc. y todo eso gracias a dos personas que son las que están allí cada martes para que todo esto se pueda desarrollar.

9

ASOCIACIONES

ARO

ASOCIACIÓN ARTRITIS OSCENSE



Con el objetivo de mejorar el conocimiento de la artritis, fomentar la vida sana y la mejora psicofísica del paciente, ARO ha impartido, organizado o asistido a los siguientes actos:

- ❑ Organización de la charla de la Dra. Rosa Roselló, reumatóloga del Hospital San Jorge de Huesca titulada "Novedades reumatológicas 2013". Tuvo lugar en el Espacio IberCaja "Castillo de MonteAragón", el 27 de marzo con gran asistencia.
- ❑ Asistencia a la presentación del libro "Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamientos", cuya autoría es ConArtritis. El acto tuvo lugar el 19 de abril en Madrid.
- ❑ Organización de la charla coloquio con el Dr. Javier Olivera del departamento de medicina psicosomática del Hospital San Jorge de Huesca sobre "Síntomas depresivos en personas con enfermedades reumáticas". Fue el 30 de abril, en el Espacio IberCaja "Castillo de MonteAragón", donde acudieron cerca de 95 personas.
- ❑ Participación en la I Jornada Aragonesa de Enfermedades Reumáticas organizada por la Sociedad Aragonesa de Reumatología, el 6 de junio.
- ❑ Organización de la charla impartida por el Dr. Montoro, el día 4 de junio, en Ibercaja Castillo de Montearagón.
- ❑ Participación en la Feria de Artesanía del Parque Miguel Servet en Huesca el 16 de junio.
- ❑ Organización de una jornada de convivencia con los asociados en la que se realizó una caminata y una comida en la Venta de Quicena, el día 23 de junio.
- ❑ Organización de la IX Jornadas Nacional de Artritis, dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis" de ConArtritis, el 4 de octubre. Eva Rodríguez, presidenta de ARO inauguró el acto del inicio de la Jornada en la que María, una quinceañera con artritis, contó cómo convive con la enfermedad, y su deseo de seguir con su amor por la música, algo que demostró con una actuación. A su vez, el Dr. Adolfo Cajal, miembro de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria, ofreció una charla sobre especialidades de reumatología, endocrinología, alergia y dermatología.
- ❑ Organización de la charla del Dr. Paniagua sobre indicaciones quirúrgicas en la artritis reumatoide el 20 de noviembre.
- ❑ Organización de la charla de la Dra. Palacín sobre cuidados de la boca en pacientes con artritis el 20 de noviembre.

9

ASOCIACIONES

ARO

ASOCIACIÓN ARTRITIS OSCENSE



Por otro lado, la asociación ofrece a sus asociados la participación en diferentes actividades con el objetivo de mejorar la relación entre ellos y fomentar la vida activa.

Una de estas actividades es el taller de manualidades. Se realizó los miércoles, durante todo el año, y en él se realizaron multitud de objetos de abalorios, joyas, alfombras, bolsos, etcétera. Gracias a esta actividad trabajan la psicomotricidad fina, reuniéndose asimismo para charlar. También durante todo el año se realizan sesiones de microgimnasia en la que los asociados realizan actividad física adaptada a la enfermedad, lo que mejora notablemente el anquilosamiento propio de la misma.

Otra actividad física que se organizaron fueron las clases de aquagym durante los meses de octubre a diciembre dos días a la semana, bajo la modalidad de fitness acuático con numerosos ejercicios centrados en la tonificación muscular.

Para poder llevar a cabo todas estas actividades, ARO ha contado con la colaboración de Ibercaja que ha cedido el Ibercaja Castillo de Montearagón para realizar la mayoría de sus charlas; y el ayuntamiento de Huesca que le ha dejado un local para las sesiones de microgimnasia y el taller de manualidades. Las clases de aquagym son subvencionadas por la propia asociación y se realizan en la Piscina del Parque de Huesca.

Todas las actividades realizadas por la asociación han sido muy aceptadas por los asociados. A las charlas, además de los asociados, asistieron medios de comunicación y se interesaron personas ajenas a la enfermedad.

9

ASOCIACIONES

ARTRICAS

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS DE CASTELLÓN



Servicio de información y orientación: se presta principalmente los martes por la tarde, de 16 a 20 h a través del número de teléfono 964 06 36 60, y la dirección de correo electrónico artricas@artricas.com.

Ciclo Conferencias ARTRICAS 2013

- ❑ Jueves 9 de mayo 2013
La fisioterapia como eje central en un programa multidisciplinar para pacientes reumáticos (prevención y autocuidados).
- ❑ Jueves 6 de junio 2013
Aspectos psicológicos en las enfermedades ARTRITICAS
- ❑ Jornada Nacional de Artritis: se han celebrado en colaboración con ConArtritis
- ❑ IX Jornada de Artritis de Castellón

Mesas informativas en hospitales: se colocaron 2 mesas ubicadas en la entrada del Hospital General de Castellón. Esta actividad fue declarada de utilidad para el paciente reumático por la Sociedad Española de Reumatología.

Otras actividades

- ❑ Asistencia a Grupo de Trabajo de Acción Comunitaria del Consejo Municipal de Bienestar Social de Castellón
- ❑ Se ha participado en las reuniones de fechas 12 de febrero, 14 de mayo y 18 de octubre de 2013.
- ❑ Asistencia a Plenos del Consejo Municipal de Bienestar Social de Castellón
- ❑ Se ha participado en las reuniones de fechas 7 de febrero, 16 de abril, 31 de julio y 19 de diciembre de 2013.
- ❑ Asamblea General de ARTRICAS

9

ASOCIACIONES

ASEPAR

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE



La asociación ha estado presente durante 2013 en el ámbito hospitalario a través del proyecto "De paciente a paciente en el Hospital de Día", en el que los voluntarios de la asociación proporcionan información y consejos, además de compartir experiencias con personas con artritis que reciben su tratamiento en los Hospitales de Día del H.U.V. Macarena, H.U.V. del Rocío de Sevilla. Los encuentros que tuvieron lugar en 2013 fueron:

- ❑ Charla sobre temas genéricos relacionados con la artritis reumatoide, impartida por la Dra. Dña. Carmen Vargas, reumatóloga de la unidad del H.U.V. Macarena y Dña. Carmen Caro, enfermera de la Unidad de día del H.U.V. Macarena, el 4 de abril, en el H.U.V. Macarena.
- ❑ Charlas "Artritis y embarazo" y "Normativa sobre discapacidad", impartidas por el Dr. D. Esteban Rubio, reumatólogo del H.U.V. del Rocío y D. Luis Orti, abogado de la Fams-Cocemfe Sevilla, el 19 de abril en el H.U.V. del Rocío.
- ❑ Charlas "El día a día de la Artritis Reumatoide" y "Dieta y Nutrición", con la participación de la Dra. Dña. Carmen Vargas, reumatóloga de la unidad del H.U.V. Macarena y Dña. Carmen Caro, enfermera de la Unidad de día del H.U.V. Macarena, el 6 de mayo en el H.U.V. Macarena.
- ❑ Charlas "Epidemiología y líneas de investigación actual en Artritis Reumatoide" y "Sexualidad y Artritis Reumatoide", con la participación del Dr. D. Esteban Rubio, reumatólogo del H.U.V. del Rocío y Dña. Ana Vales, psicóloga y sexóloga, el 14 de mayo, en el H.U.V. del Rocío.
- ❑ Charlas "Biológicos, sus indicaciones y precauciones" y "Brotos en la Artritis Reumatoide", con la participación de la Dra. Dña. Carmen Vargas, reumatóloga de la unidad del H.U.V. Macarena y Dña. Carmen Caro, enfermera de la Unidad de día del H.U.V. Macarena, el 16 de septiembre en el H.U.V. Macarena.
- ❑ Charlas "Afectación extra articular en la Artritis Reumatoide" y "Pie y Artritis Reumatoide", contando con la participación de la Dra. Dña. Carmen Vargas, reumatóloga de la unidad del H.U.V. Macarena y Dña. Carmen Caro, enfermera de la Unidad de día del H.U.V. Macarena, el 18 de noviembre en el H.U.V. Macarena.

9

ASOCIACIONES

ASEPAR

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE



ASEPAR participó en la campaña "Octubre, mes de la artritis" con la colocación de mesas informativas el 1 de octubre, en los hospitales H.U.V. Macarena y H.U.V. de Valme de Sevilla. A su vez, celebró la IX Jornada Nacional de Artritis, el día 19 de octubre, en el Salón de Actos de la Fundación Valentín de Madariaga de Sevilla. Su inauguración corrió a cargo del presidente de ASEPAR, José Miguel García Portero, y del presidente de la Fundación Valentín de Madariaga, quien elogió la labor de la entidad. Durante la Jornada se impartieron las ponencias "Síndromes/Enfermedades asociadas a la Artritis Reumatoide", a cargo del Dr. D. Esteban Rubio, reumatólogo H.U.V. del Rocío; "Tratamientos biológicos y biosimilares para Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil", a cargo de la Dra. Blanca Hernández Cruz, reumatóloga del H.U.V. Macarena; y "Necesidades de las personas con Artritis", a cargo de D. José Miguel García Portero, presidente de ASEPAR.

Para terminar el año, la asociación organizó una comida de Navidad, como otros años, para fomentar la buena relación entre los asociados, el 14 de diciembre.

ASEPAR ha atendido en 2013 a este número de usuarios, dependiendo de la actividad realizada

- Ocio y tiempo Libre: asistieron 50 personas a la convivencia de Navidad.
- Atención Social: Semanalmente se atiende a unas 10 personas.
- Comunicación y difusión: en cada Jornada han asistido alrededor de 60 personas. En las charlas monográficas aproximadamente 20 personas.

Los medios que ha utilizado para difundir el trabajo de la asociación y sus actividades han sido prensa, radio, televisión, dípticos, web y cartelera.

9

ASOCIACIONES

AVAAAR

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS



La asociación ha llevado organizado múltiples actividades, talleres y encuentros para sus asociados así como para personas interesadas:

- ❑ El aula de práctica de Farmacia: otro año más, en la Universidad CEU Cardenal Herrera de Valencia y en su aula de prácticas de farmacia, se reunieron, profesores, alumnos y dos miembros de la asociación. Esta colaboración se realiza en las clases prácticas para dar a conocer a los alumnos experiencias con la artritis. Es muy enriquecedor para ellos conocer de primera mano los diferentes medicamentos que toman los pacientes dependiendo de las características y necesidades de cada uno, así como conocer su día a día y vivencias con los fármacos biológicos.
- ❑ “De paciente a paciente en el Hospital de Día”: proyecto en el que colabora con ConArtritis, con el objetivo de proporcionar apoyo emocional y ayuda a los pacientes con artritis reumatoide y a sus familiares. Voluntarios de la asociación acudieron al Hospital Clínico Universitario de Valencia para dar información, hablar y escuchar las experiencias de los asistentes.
- ❑ Curso de ConArtritis en Madrid: El 25 de marzo la asociación asistió al Curso de Formación para Dirigentes de Asociaciones. Siendo conscientes de lo importante que es la formación, la Coordinadora llevó a cabo este curso de formación para los dirigentes de las asociaciones, en el que se coincidió que es imprescindible que haya una buena relación entre los miembros de las asociaciones, más participación y un buen equipo de trabajo, estar más unidos e informados.
- ❑ Asamblea de ConArtritis: la asociación asistió el 26 de marzo a la Asamblea General Ordinaria de ConArtritis en Madrid para conocer todos los proyectos futuros, y el seguimiento de los que se están realizando, ya que la Coordinadora y la asociación están muy vinculadas.
- ❑ Asamblea General Ordinaria: el 10 de abril se celebró la Asamblea General Ordinaria de la asociación en la que se leyó y aprobó el acta, y se renovó la Junta Directiva.
- ❑ Charla social: El 10 de abril se desarrolló una charla social, presentada por Eva Hernández López, responsable de Servicios Sociales de CCOO, quien informó sobre la situación actual, y también sobre el copago farmacéutico, los recortes en la seguridad social y aclaró las dudas que los asistentes tenían sobre incapacidad e invalidez.
- ❑ Grupos de ayuda mutua: El 12 de abril se habló sobre “Cómo positivar los pensamientos”, y es que, a menudo, las situaciones difíciles nos empujan a tener pensamientos automáticos, negativos, irracionales, que nos generan malestar emocional y nos restan mucha energía. Es por eso que en esta sesión se trató de identificar los pensamientos automáticos para reconvertirlos en otros más positivos y adaptativos.

9

ASOCIACIONES

AVAAR

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS



- ❑ Excursión a Castellón: tuvo lugar el día 15 de mayo para conocer y recorrer las principales calles turísticas de la ciudad, visitar algunos de los edificios más emblemáticos, un paseo por su playa y una comida compartida con compañeros y amigos.
- ❑ Proyecto Cátedra arte y enfermedades: tuvo lugar en la Facultad de Bellas Artes de Altea el 18 de septiembre. Se trató del primer encuentro entre los estudiantes seleccionados para participar en este proyecto y pacientes pertenecientes a ConArtritis, la Confederación de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) y Acción Psoriasis. La Cátedra arte y enfermedades tiene como objetivo acercar el conocimiento de las enfermedades autoinmunes a la sociedad a través del arte. Entre sus finalidades está la de proponer vínculos entre pacientes y estudiantes de arte para crear, conjuntamente, estos trabajos artísticos utilizando el proceso de creación de la obra como un lugar para pensar sobre la relación arte y enfermedad, y dar visibilidad a las enfermedades autoinmunes que son muy desconocidas por la sociedad.
- ❑ Radio Clara: con motivo de la celebración de la IX Jornada Nacional de Artritis, se realizaron unas entrevistas radiofónicas en Radio Clara, a la Dra. Nagore Fernández-Llanios Comella, reumatóloga del Hospital Arnau de Vilanova, como invitada especial; a la secretaria de AVAAR, Marisol Ovalles, y a su presidenta, Carmen Fondo.
- ❑ Escuela de Informática: en septiembre comenzó esta escuela dentro del proyecto "Valencia ya", subvencionado por el Ayuntamiento de Valencia, realizado por la academia Asintech Levante y gestionado por AVAAR. Hasta julio de 2014 se está formando a personas con discapacidad y con riesgo de exclusión digital, o con difícil acceso a las nuevas tecnologías.
- ❑ Octubre, mes de la artritis: con motivo de la celebración de la campaña se colocó una mesa informativa el día 1 de octubre 2013, en el Hospital La Fe; mientras que la IX Jornada Nacional de Artritis se realizó el día 1, en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia. Durante su celebración, Joan Francesc López Palau, vicepresidente y portavoz de AVAAR, fue entrevistado por los medios de comunicación.
- ❑ Taller de autoayuda: proyecto realizado por Carmen Milla, psicóloga y profesora de yoga adaptado. En él se realizó ejercicios de curación interna (cuerpo - mente), se expusieron sonidos curativos, se trabajó la respiración, el sufrimiento para mejorar el dolor emocional y psicológico. Este proyecto fue obtenido a través de FEDER.
- ❑ Portavoces ante los medios: en Madrid, el 3 de octubre, ConArtritis organizó una actividad formativa basada en un curso práctico para portavoces, para que los mensajes que se comuniquen en estos momentos de crisis estuvieran unificados.

9

ASOCIACIONES

AVAAR

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS



- ❑ Pequeños encuentros entre socios: presentación de los nuevos asociados, invitando a sus socios, en momentos puntuales del año como es Navidad y la llegada del verano.
- ❑ Representación en las fallas: Las fallas de 2013 tuvo una figura que representaba a la asociación AVAAR, un pequeño cangrejo que también fue pasto de las llamas. Con él se fueron las malas energías, dando comienzo una nueva etapa de renovación. La asociación también compartió representación en el llibret fallero, que es dónde se comunica a los ciudadanos las actividades que se realizan en su falla, en la Falla Andres Piles - Salvador Tusset.

A su vez, ha participado en diferentes actividades y eventos organizados por otras asociaciones y entidades:

- ❑ Reunión en el Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia: Diversas asociaciones de la Comunidad Valenciana fueron convocadas el 6 de febrero para que la presidenta del Ilustre argumentase la situación que está viviendo este colectivo. Algunos asistentes contaron sus dramáticos casos basándose en los recortes y los ajustes que está realizando el gobierno central en tema de la Seguridad Social, y el pago de los medicamentos a pacientes que estaban exentos por su grado de discapacidad.
- ❑ I Jornada Nuevas tecnologías CERMI para personas con discapacidad: en este evento, representantes de diferentes asociaciones y entidades contaron sus experiencias sobre el uso de las nuevas tecnologías, lo que aportó una visión mucho más amplia de este tema. Enseñaron las nuevas líneas de empleo y autofinanciación, creando diferentes expectativas.
- ❑ Trazando futuro en Artritis: los representantes de diferentes asociaciones se reunieron en una mesa redonda para sacar conclusiones y analizar los puntos clave para tener en cuenta para mejorar la vida de personas con artritis y de sus familias.
- ❑ Feria de la Salud en Alfafar y en Moncada: la asociación participó como en años anteriores en la Feria de la Salud, con la colocación de un stand donde todas las personas que se acercaban podían disponer de información sobre artritis, artritis psoriásica, etcétera. Al stand se acercó un gran número de afectados interesados en conocer la asociación, la forma de hacerse socio, a que se dedica, dónde se encuentra, entre otros asuntos.

9

ASOCIACIONES

AVAAR

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS



- ❑ I Congreso de Pacientes Crónicos de SEMERGEN: se celebró en Valencia, en el mes de mayo. En el desarrollo del congreso se realizaron conferencias y talleres, con el objetivo de que los enfermos crónicos sientan el apoyo de las asociaciones, pierdan sus miedos y puedan conocer la enfermedad de una manera más adecuada.
- ❑ Asistencia a acto científico en el Hospital La Fe: el 24 de junio, la Dra. Carmen Ayuso García, Directora Científica del Instituto de Investigación Sanitaria-Fundación Jiménez Díaz y responsable del Área de Genética y Genómica de dicha institución, impartió la conferencia: "Enfermedades Raras en el siglo XXI: un reto científico y ético" para conocer las iniciativas que se pondrán en marcha durante el presente ejercicio para el fomento de la investigación.
- ❑ Carrera solidaria de FEDER: el 20 de septiembre dio comienzo la carrera solidaria de FEDER, en la que participó AVAAR siguiendo sus pasos por diferentes pueblos de la comunidad, consultando las redes sociales para saber su posición en cada instante. Fue muy emotiva su llegada después de recorrer 1.800 km de los 266 municipios de la provincia de Valencia.
- ❑ IV Escuela de formación Creer-Feder, "Formando líderes, inspirando acciones": 20 y 21 de septiembre., AVAAR se reunió en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, CREER, en Burgos, para compartir experiencias con otras asociaciones de toda España y aprender algunas técnicas para mejorar la asociación. Más de 50 asociaciones de pacientes asistieron a estas jornadas formativas organizadas por FEDER. La Escuela contó con la iluminación de la Antorcha de la esperanza creada por Shire.
- ❑ Día mundial contra el dolor: el 17 de octubre, en el Ateneo Mercantil de Valencia, con el tema "Es posible cumplir años sin dolor" se celebró la III Jornada, para recordar el Día mundial contra el dolor.
- ❑ III Jornada del Paciente: el 19 de noviembre se celebró la III Jornada del paciente, organizada en el Hospital General de Valencia. Las asociaciones de pacientes y sus asistentes participaron por tercera vez en estas jornadas, con el formato "una pregunta para usted".

9

ASOCIACIONES

LEVAR



LIGA DE ENFERMOS VIZCAÍNOS AFECTADOS DE ARTRITIS REUMATOIDE

A lo largo de todo 2013 LEVAR ha organizado diferentes charlas informativas, sobre múltiples temas relacionados con la artritis reumatoide, dirigidas a sus asociaciones, familiares y personas interesadas. Estas han sido:

- ❑ Charla coloquio “La importancia de Pilates para ejercitar el cuerpo”, impartida por Penélope Pardos Ramos, licenciada en Coreografía y Danza Contemporánea, titulada en Pilates MAT y Pilates Estudio, en el salón de actos de Bolunta, el día 13 de marzo.
- ❑ Charla coloquio “Empleo y Discapacidad”, impartida por Silvia Fernández de las Heras, responsable de la Comisión de Empleo de Fekoor, en el salón de actos de Bolunta, el día 30 de abril.
- ❑ Charla informativa sobre Biomagnetismo, impartida por Ricardo Arnaiz, terapeuta acupuntor y biomagnetista, en el salón de actos de Bolunta, el 29 de mayo.
- ❑ Charla informativa “Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y la Asociación LEVAR”, impartida por la Dra. M^a Jesús Rua y la psicóloga Julia Juanes, en el salón de actos del Hospital de Cruces, el día 3 de junio.
- ❑ Charla coloquio sobre mujer y discapacidad impartida por Izaskun Jiménez como representante de la Comisión de mujer para la igualdad de Fekoor, en el salón de actos de Bolunta el día 19 de junio.

LEVAR participó en la campaña “Octubre, mes de la artritis” con la colocación de mesas informativas en los hospitales de Galdakao, Basurto y Cruces, el día 1 de octubre; y con la organización de la IX Jornada Nacional de Artritis, el día 15 de octubre, en el salón de actos de Bolunta, con tres ponencias “Discapacidad e invalidez y sus diferencias”, “Las necesidades de las/os pacientes” y “Tratamientos biológicos y biosimilares para artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil”.

La asociación participó en la mesa redonda “Copago de la Medicinas Hospitalarias” organizada el 12 de noviembre en el Colegio de Médicos de Bizkaia, en la que participó como representante de las personas afectadas la presidenta de LEVAR, Julia Alicia Iglesias Etxebarrena.

Asimismo, Ainara Díaz Pesquera, como representante de LEVAR, participó en el proyecto “Arte y enfermedades” de la Universidad de Bellas Artes del País Vasco, una iniciativa coordinada a través de la Cátedra AbbVie de la Universidad Politécnica de Valencia, celebrada el día 13 de noviembre. Los integrantes de LEVAR tuvieron una salida de ocio y cultura, y una comida de hermandad el 30 de noviembre, mientras que en diciembre se reunieron para hacer un resumen de las actividades desarrolladas en 2013 y para plantear las que se llevarán a cabo en 2014.

10

CON QUIENES PARTICIPAMOS

Ayuntamiento de Bilbao
Ayuntamiento de Ciudad Real
Ayuntamiento de Huelva
Ayuntamiento de León
Ayuntamiento de Redondela
BOLUNTA
Complejo Asistencial Universitario de Leon
Complejo Hospitalario de Toledo
Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid
Diputación de Ciudad Real
Farmaindustria
Fundación Hospital Calahorra
Fundación Valentín de Madariaga
Gobierno Vasco
Hospital Perpetuo Socorro
Hospital Povisa
Hospital Universitari I Politècnic La Fe
La Rioja Sin Barreras
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Obra Social IberCaja
Osakidetza
Paradores
Rioja Salud
Servicio Andaluz de Salud
Servicio Galego de Saúde
SESCAM
Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN
Sociedad Española de Reumatología, SER

11

QUIENES NOS AYUDAN A CONSEGUIRLO

abbvie



Fundación ONCE

