

# MEMORIA

# 2014





La memoria de 2014 de la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, tiene un carácter especial, más allá de las acciones y actividades que hemos realizado en este periodo, y es que es la que conmemora nuestro décimo aniversario. Cuando se cumplen etapas tan significativas es inevitable echar la vista atrás y hacer un recorrido por todo lo acontecido durante este tiempo.

Cuando se tomó la decisión de crear ConArtritis, como suele ocurrir en la mayoría de las asociaciones, éramos poco más que un grupo de com-

pañeros con ganas de aunar nuestras necesidades, deseos y esperanzas para que el resto de pacientes se sintieran identificados y, poco a poco y entre todos, pudiéramos hacerlas llegar al resto de la población. Con mucho trabajo y esfuerzo ese pequeño grupo inicial se ha convertido en una entidad con nombre propio, de referencia y con fuerza para seguir luchando para defender los derechos y necesidades de las personas que representamos como se merecen, y para dar apoyo al resto de profesionales que también velan por el bienestar de los pacientes.

En este sentido, las asociaciones de pacientes debemos ser conscientes y creernos que realmente somos una parte más del sistema sanitario, y no solo ese grupo de amigos que era ConArtritis cuando se creó. Debemos mantener la evolución y posicionarnos como entidades de referencia, no sólo para los pacientes, sino también para los profesionales sanitarios, la administración y resto de entidades que influyen en la salud de la sociedad. Deben considerarnos como una de las partes del pilar para que el sistema, tal y como está estructurado hoy en día, se mantenga; y para ello deben vernos como verdaderos profesionales que refuerzan su trabajo, y que les permiten centrarse aún más en sus tareas específicas.

Por ello, y aunque en estos diez años hemos conseguido fijar nuestro camino en esta dirección, debemos seguir trabajando para que nos acepten y consideren una figura de peso, con la que deben contar. Para ello, en 2015 vamos a dar otro paso más y comenzar proyectos que estamos seguros que serán acogidos con la importancia y valor que tienen, y que nos ayudarán a seguir posicionándonos como la asociación de personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis de referencia, algo que sólo podemos conseguir con el trabajo conjunto de todas las asociaciones que forman ConArtritis, que también han alcanzado ese grado de profesionalidad necesario.

Aprovecho la ocasión para agradecer a todas aquellas personas y entidades que a lo largo de estos diez años nos han ayudado para alcanzar el lugar que ocupamos ahora, sin la ayuda y el trabajo de todos no lo podríamos haber conseguido.

**D. Antonio Ignacio Torralba**

Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis



## ¿QUIÉNES SOMOS?

# N O S O T R O S

### 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

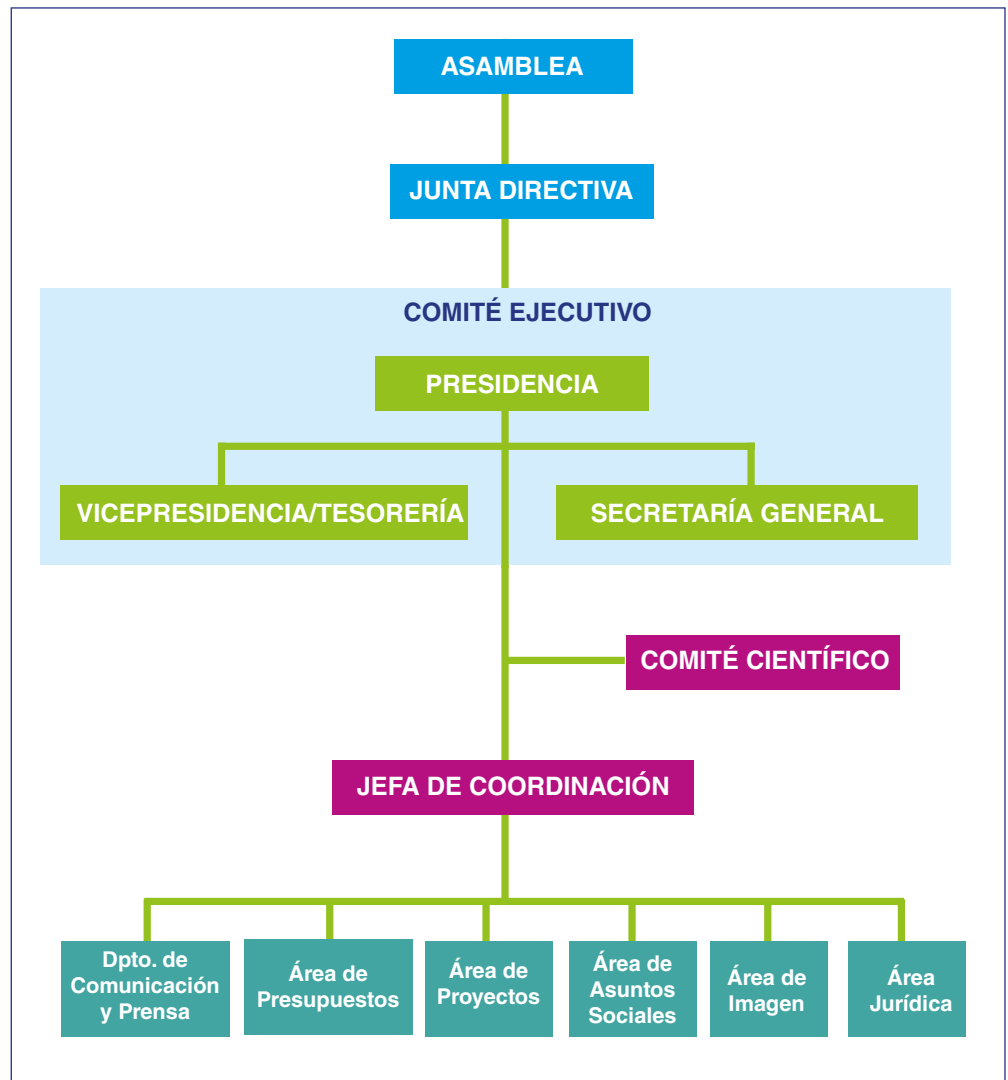
Ser la organización de referencia de todas las asociaciones de personas con artritis, con la capacidad de unificar y coordinar todos los esfuerzos e influir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes.

### 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 último 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.

# NUESTRO EQUIPO

## ORGANIGRAMA





# COMITÉ CIENTÍFICO

## N O S O T R O S

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

- ▶ **Junta Directiva Presidente:** Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo.  
**Secretaría general:** M<sup>a</sup> Cinta Lacasta Domínguez.
- ▶ **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<sup>a</sup> 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).

# 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.
- ▶ **Plataforma de Organizaciones de Pacientes.**
- ▶ **Foro Español del Paciente.**
- ▶ **Alianza General de Pacientes.**
- ▶ **IAPO:** International Alliance of Patients' Organizations.

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOCIO-JURÍDICO SIO

Subvencionado y avalado por el Ministerio de Sanidad, Servicio Sociales e Igualdad y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), el Servicio de Información y Orientación Socio-Jurídico, SIO, es el programa a través del cual resolvemos las dudas de los pacientes diagnosticados de artritis reumatoide, artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica y espondiloartritis, y a sus familiares, así como a otras asociaciones de pacientes, de forma gratuita, abierta e individualizada.



Gracias al SIO, todas las personas que de alguna forma se ven afectadas por una de estas enfermedades, o están interesadas en profundizar sobre un tema concreto, reciben la información que necesitan; mientras que encuentran el apoyo de otras personas que están en su misma situación.

En 2014 la difusión del servicio se realizó de forma presencial, organizando reuniones con diferentes profesionales sanitario en hospitales, centros de especialidades, etcétera, a quienes se les informó sobre el servicio; colocaron carteles se entregaron tarjetones informativos dirigidos a los pacientes (en las Unidades de Reumatología de cada centro, y en las Unidades de Trabajo Social de los hospitales), y se enviaron correos electrónicos informativos.

Desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2014 se han realizado 1241 atenciones, más del doble de las que se realizaron en 2013, dando servicio a un total de 511 personas, no sólo pacientes, ya que al menos 58 de ellas no lo eran. La mayor parte de las atenciones se han realizado de forma presencial, sumando 638; mientras que los temas más tratados han sido aspectos de la enfermedad y el tratamiento, información sobre las asociaciones, y sobre el ámbito laboral.

Todas las personas que han recibido atención a través del SIO se les han proporcionado alguno de estos servicios:

- Información sobre la artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil, y espondiloartritis, y necesidades sociales.
- Orientación sobre recursos sociales.
- Respuesta rápida y fiable a consultas legales.

Para facilitar la comunicación con los interesados, el acceso al SIO es posible vía telefónica, correo electrónico, o de forma presencial en la sede de ConArtritis.

## DE PACIENTE A PACIENTE

Tras el éxito cosechado en 2013, el proyecto "De paciente a paciente" mantuvo su evolución durante 2014 llevando a cabo charlas abiertas con expertos en reumatología donde se hablaron sobre diferentes temas y se resolvieron las dudas de los asistentes. Además se organizaron encuentros entre pacientes en los que compartieron sus experiencias.

En 2014 se desarrollaron cinco charlas impartidas por especialistas bajo el proyecto "De paciente a paciente":

- ▶ Jaén, Patronato Asuntos Sociales. 17 de noviembre con la colaboración de AJEAR.
- ▶ Getafe, Hospital San José. 24 de noviembre con la colaboración de AMAPAR.
- ▶ Madrid, Hospital Gregorio Marañón. 26 de noviembre con la colaboración de AMAPAR.
- ▶ Madrid, Salón de actos de la Fundación ONCE. 9 de diciembre con la colaboración de AMAPAR.
- ▶ Sevilla, Hospital Virgen del Rocío. 19 de diciembre.



En total asistieron 121 personas, con un alto grado de participación, ya que tras las charlas hubo un turno de preguntas y debate entre los asistentes y los especialistas.

En lo que se refiere a los encuentros entre pacientes, en **"De paciente a paciente en el Hospital de Día"**, ConArtritis contó con la colaboración de sus asociaciones miembro AMAPAR y AAS, y el trabajo de cuatro voluntarios. Se llevaron a cabo en el Hospital



Universitario Gregorio Marañón de Madrid, en el Hospital 12 de Octubre de Madrid y en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, donde acudieron en total 153 usuarios, y se atendieron 221 casos.

Los voluntarios que participaron, previamente habían sido

formados por las asociaciones correspondientes para ofrecer este servicio de apoyo al trabajo de los profesionales sanitario. En los encuentros los voluntarios compartieron con los asistentes su propia experiencia con la enfermedad y les ofrecieron información, con la intención de mejorar su calidad de vida. Tras los encuentros, los voluntarios transmitieron al equipo de reumatología las inquietudes y dudas de los pacientes con el objetivo de que las tuvieran en cuenta a la hora de pasar consulta.

Los participantes coincidieron en señalar que estos encuentros son de gran ayuda para comprender mejor lo qué les pasa, y estar más informados sobre la enfermedad, los tratamientos, etcétera, mientras que se desahogan con personas que viven o han vivido su misma situación.

Nuestros diferentes proyectos nos permiten estar muy cerca de las personas en su día a día, informándoles y dándoles apoyo.

## OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS

Durante octubre de 2014 se celebró la décima edición de la campaña "Octubre, mes de la Artritis" promovida y organizada por ConArtritis, con la colaboración de algunas de las asociaciones que la integran y otras invitadas e interesadas en participa. A través de las acciones que engloba, con esta campaña se pretende concienciar a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, y a la población general sobre la importancia que tiene que los pacientes conozcan sus derechos y deberes, y adopten una actitud activa frente a la enfermedad. Por esos motivos se eligió como lema de la campaña de 2014 "Por ti y por los demás ¡Habla!".



En el marco de la actividad, y durante todo el mes de octubre, se realizaron una serie de actividades:

### ► DESAYUNO INFORMATIVO

El día 1 de octubre, con motivo de la celebración del Día Nacional de Artritis, se celebró un desayuno informativo en la sede de la Coordinadora Nacional de Artritis, en el que se informó a los medios de comunicación sobre las actividades que se iban a realizar durante la campaña.

Además se presentó el "Decálogo de derechos y deberes del paciente" elaborado por ConArtritis.

En el acto estuvo presente el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, y Marisa Balado, vicepresidenta de la misma, que contaron con la colaboración de María Jesús Navarro, atleta profesional y paciente de artritis reumatoide desde los 18 años que habló sobre su experiencia con la enfermedad.



### ► I ENCUENTRO DE TAI CHI PARA PACIENTE CONARTRITIS

Este acto multitudinario tuvo lugar el 4 de octubre, en el Parque de El Retiro de Madrid, como parte de la celebración del Día Nacional de la Artritis. Para su puesta en marcha se contó con la colaboración del centro Tai Chi y Más.

Al acto acudieron un centenar de personas, que por medio una sesión de Tai Chi quisieron reclamar de una forma simbólica los derechos de las personas con artritis y hacer más visible la realidad de las personas que padecen esta enfermedad.





Varios monitores voluntarios se encargaron de impartir la clase de este arte marcial, cuya práctica resulta muy beneficiosa para las personas con artritis. El acto fue cubierto por diferentes medios de comunicación.

### ► X JORNADA NACIONAL DE ARTRITIS

Actividad reconocida de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de acuerdo a la Orden de 19 de junio de 1984.

Se celebró en 16 ciudades, inaugurándose en Valencia y Huelva el 2 de octubre y clausurándose en Huesca e Ibiza el 31 de octubre.

Para su desarrollo fue fundamental la participación de la red de asociaciones integrantes en ConArtritis, de las asociaciones que fueron invitadas a participar en la misma, y de los 92 voluntarios que trabajaron para su puesta en marcha.

En la edición de 2014 participaron las siguientes 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 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 de personas con Espondilitis y enfermedades reumáticas de Aranjuez, APER
-  • Asociación Artritis Oscense, ARO
-  • Asociación Enfermos Artrite Pontevedra, ASEARPO
-  • As Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAAR
-  • Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, LEVAR
-  • Liga Reumatológica de León, LIRELEÓN
-  • Asociación Alavesa de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante, ADEAR
-  • Asociación Provincial de Albacete de Enfermos con Artritis Reumatoide, APBEAR
-  • ConArtritis Jóvenes
-  • Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis

Los temas que se trataron en las diferentes Jornadas estuvieron orientados al conocimiento de los derechos y deberes de las personas con artritis, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y a la visibilidad de la enfermedad. En concreto, y aunque hubo algunas modificaciones en las diferentes Jornadas, se habló sobre:

- Derechos de los pacientes.
- Fármacos y la importancia de la adherencia.
- Recursos para personas con artritis.
- La importancia de las redes de apoyo en artritis.

Se debe destacar que en todas ellas se contó con la participación de diferentes profesionales sanitarios y expertos en el tema, lo que aportó un gran nivel a las Jornadas, algo que fue valorado de forma muy positiva por los asistentes, que sumaron más de 925.



#### ► MESAS INFORMATIVAS

Acción reconocida de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de acuerdo a la Orden de 19 de junio de 1984.

En el marco de "Octubre, mes de la Artritis", se instalaron un total de 43 mesas informativas en hospitales, centros de salud y/o en la vía pública en las siguientes ciudades:

- Albacete.
- Aranjuez.
- Barakaldo.
- Bilbao.
- Calahorra.

- Ciudad Real.
- Huelva.
- Huesca.
- Galdakao.
- Jaén.
- León.
- Logroño.
- Madrid.
- Móstoles.
- Pontevedra.
- Sagunto.
- Santiago de Compostela.
- Valencia.
- Vigo.
- Vitoria.

En ellas se ofreció información al público en general a través de dípticos, folletos y/o atención personal sobre la artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, mostrando las diferencias con otras enfermedades y haciéndolas visibles.

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

Más de 140 las personas, entre organizadores y voluntarios, trabajaron en las mesas, y se informó a cerca de 200 profesionales, 1.031 pacientes y 241 familiares, además de otras muchas personas que se acercaron interesadas. En total, fueron atendidas 2.360 personas.



## ▶ II ENCUENTRO DE JÓVENES

Con el objetivo de hacer ver que la artritis reumatoide no es una enfermedad sólo de “mayores”, y atender las necesidades de los pacientes más jóvenes, en el marco de la campaña se organizó el “II Encuentro de jóvenes ConArtritis” dirigido a afectados de entre 18 y 30 años con artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica y artritis reumatoide de reciente diagnóstico o con años de evolución de la enfermedad.

En acto tuvo lugar los días 24, 25 y 26 de octubre en Madrid, y sirvió de punto de encuentro para detectar las necesidades de los jóvenes, y así poder tratarlas, cubrirlas e intentar ayudarles para conseguir una mejora en su calidad de vida. Con este tipo de acciones se pretende favorecer la independencia y autonomía de este grupo que presenta sus propias necesidades.

Durante el encuentro se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Taller "Mi experiencia con una enfermedad crónica". Nutrición y hábitos saludables. Kike Gallardo, biólogo y paciente de artritis idiopática juvenil.
- Charla "¿Qué me pasa, doctor?". Dr. Daniel Clemente, reumatólogo del Hospital Niño Jesús.
- Charla "Medicina biológica II". M<sup>a</sup> Dolores Calomarde, bióloga.
- Charla "Cuidando cuerpo y mente". Plácida Andrade, fisioterapeuta.
- Taller "Técnicas para controlar el estrés y la ansiedad". Elena Romero, Macarena Sastre y Melania Pérez, psicólogas.



### ► IMPACTO DE LA CAMPAÑA "OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS"

En cada una de las sedes en las que realizó la Jornada y/o se instauraron las Mesas Informativas se contó con la presencia de un portavoz para atender a los medios de comunicación locales.

Para difundir la campaña se redactaron 27 notas de prensa, una nacional y las demás locales; mientras que hubo 262 impactos en los medios de comunicación, en concreto:

- Digitales: 182
- Prensa: 52
- Radio: 25
- Televisión: 3

La valoración económica de dicho impacto es de 296.431 € La difusión aproximada fue de 18.396.515 personas.

Hay que indicar que estas actividades generaron un gran incremento en el número de visitas a la página web de ConArtritis y favorecieron un mejor posicionamiento de la entidad en las redes sociales, al crecer el número de amigos en Facebook y de seguidores en Twitter, donde se informaba, en muchos casos en tiempo real, sobre las actividades.

## TERAPIA OCUPACIONAL PARA NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

A través de un acuerdo firmado con la Fundación Inocente Inocente, ConArtritis puso en marcha el proyecto "Terapia Ocupacional para niños con artritis idiopática juvenil".

Es la primera vez que la Coordinadora ofrece un servicio de terapia ocupacional gratuito a niños con artritis y a sus familiares con el objetivo de darles claves para mejorar su calidad de vida. Gracias a las actividades realizadas, se ayudó a los asistentes a:

- Mejorar el movimiento de las articulaciones con limitaciones.
- Restaurar la habilidad de movimientos.
- Facilitar la realización de actividades, como caminar, escribir, vestirse, jugar, etcétera.
- Mantener la flexibilidad de las articulaciones.
- Incrementar la resistencia y la fuerza de la articulación.
- Adoptar una postura correcta.
- Utilizar técnicas de economía articular que han sido fundamentales para mejorar la articulación.



El proyecto se llevó a cabo a lo largo de nueve meses, contando con el servicio de especialistas en terapia ocupacional, y organizando reuniones de coordinación y sesiones con la siguiente temática:

- Técnicas de economía articular.
- Ayudas técnicas en la vida diaria.
- Administración del tiempo.
- Asesoría familiar en ayudas al niño con artritis idiopática juvenil.
- Asesoramiento en adaptación al entorno.
- Análisis de las necesidades.

Para promocionar e informar sobre la actividad se elaboraron 300 trípticos informativos y 50 carteles que se repartieron y colocaron en otras asociaciones, hospitales con servicio de reumatología y reumatología pediátrica de la Comunidad de Madrid, centros de servicios sociales, farmacias, etcétera. A su vez, a estas entidades se les envió un mail informativo, y también se hizo difusión a través de la web de ConArtritis, de los diferentes perfiles de las redes sociales y en el boletín "A tu Ritmo".

En total se realizaron 12 reuniones de coordinación, preparación de sesiones y evaluación, a las que asistió 52 personas, siendo aproximadamente un 65% niños con artritis idiopática juvenil y el resto familiares. Al finalizar el taller, se realizó una evaluación de las necesidades generales de los niños con artritis idiopática juvenil y sus familiares para seguir con la evolución del proyecto y poder cubrir estas necesidades desde ConArtritis.

## AUTOINMUNES, HACIA LA COMPREENSIÓN DE LAS ENFERMEDADES INFLAMATORIAS AUTOINMUNES



La Coordinadora Nacional de Artritis, junto con Acción Psoriasis, la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España) y la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE), con la colaboración de Abbvie, puso en marcha el proyecto "Autoinmunes, hacia la comprensión de las enfermedades inflamatorias autoinmunes".

La finalidad de esta iniciativa fue informar y concienciar a la población general sobre este tipo de enfermedades que suelen ser grandes desconocidas para todos. Para ello se realizaron diferentes acciones en Valencia y Madrid.

▶ Valencia. Exposición temática en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos, del 24 de abril hasta el 11 de mayo. Se centró en los siguientes temas: "La enfermedad: síntomas, cuidados y evolución", "El papel de las asociaciones de pacientes", y "Herramientas y recursos para mejorar el día a día". También se organizaron sesiones informativas para los pacientes, del 29 de abril hasta el 13 de mayo. En una de ellas participó Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, como ponente.



▶ Madrid. Exposición temática en la sede del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid, del 30 de junio hasta el 6 de julio. Se centró en los siguientes temas: "La enfermedad: síntomas, cuidados y evolución", "El papel de las asociaciones de pacientes", y "Herramientas y recursos para mejorar el día a día". Las diferentes asociaciones de pacientes organizaron talleres y charlas durante la semana de celebración.

Los resultados globales de cobertura fueron:

- Número total de impactos: 23, siendo 10 en medios generales y 13 en medio especializados.
- Tratamiento de la noticia: 100% positivo.
- Audiencia acumulada: 5.300086

## PLATAFORMA ANDAR

Con el objetivo de que las personas con artritis adopten un papel activo frente a la enfermedad, y ellos mismos puedan realizar un seguimiento de la misma, ConArtritis, con la colaboración de Abbvie, puso en marcha la plataforma ANDAR.



En un lenguaje sencillo y comprensible para todo el mundo, esta herramienta digital favorece que el paciente se involucre en el proceso de su patología, pero también permite al profesional sanitario conocer en tiempo real el estado de salud de éste, ya que establece una comunicación directa médico-paciente. Gracias a esta plataforma, a través de un cuestionario, el paciente puede indicar al especialista cómo se encuentra antes de ir a su consulta, para que en ella se disponga de más tiempo para la exploración y la valoración.

En la web de ConArtritis se habilitó un enlace directo a la aplicación, a la que también se puede acceder a través de cualquier Smartphone y Tablet.

A su vez se diseñó material informativo sobre su uso y ventajas para médicos, promocional, y se organizaron las mesas redondas "Mejorando la calidad de vida en AR: ANDAR", en las que diferentes profesionales sanitarios y expertos en la materia debatieron sobre la relación médico-paciente, y la adherencia al tratamiento, entre otros temas. Durante 2014 se organizaron las siguientes mesas redondas:



- Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. 1 de diciembre de 2014.
- Clínica Bofill. Gerona. 12 de diciembre de 2014.
- Hotel NH Ciudad de Almería. 15 de diciembre de 2014.
- Salón de actos Fundación Hospital Calahorra. La Rioja. 15 de diciembre de 2014.
- Sede Lliga Reumatològica Catalana. Barcelona. 16 de diciembre de 2014.

Se estima que el número de pacientes que en 2014 han utilizado esta plataforma es 150, con un incremento de la utilización constante. En lo que se refiere a las descargas:

- El número de descargas ha aumentado tanto en sistema IOS como Android (7.76% vs 42.85%)
- Casi toda la totalidad de descargas se lleva mediante sistema IOS.
- El aumento de descargas después del impacto de comunicación provocó un aumento de pacientes dados de alta.

## "MOVIMIENTO ASOCIATIVO, VOLUNTARIADO Y FOMENTO DE LAS ACTIVIDADES DE CONARTRITIS"

Encuentro entre los integrantes de ConArtritis, AMAPAR y voluntarios con el objetivo de intercambiar experiencias sobre el movimiento asociativo y voluntariado en relación con la artritis reumatoide, para mejorar su trabajo comunitario e impulsar otras actividades conjuntas. Para ello se organizaron dos debates:

- "Experiencias sobre el movimiento asociativo, voluntariado y AR".
- "Nuevas ideas y necesidades para el fomento de las actividades y experiencias sobre voluntariado y AR".

A su vez se impartieron dos cursos de formación, uno dirigido a los miembros de la junta directiva de AMAPAR y ConArtritis sobre gestión del voluntariado; y otro para los voluntarios de ambas entidades sobre participación y voluntariado.

En total participaron 20 personas, quienes adquirieron conocimientos para fomentar la realización de actividades que favorezcan la participación y buenas prácticas, y para promover la formación a través de diferentes acciones con el voluntariado.

## CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE LA ARTRITIS EN CENTROS DE MAYORES

Durante el mes de marzo, ConArtritis llevó a cabo una campaña de sensibilización e información sobre la artritis en varios centros de mayores del distrito de Moncloa y Tetuán de Madrid, con el objetivo de ampliar la información de la población sobre la artritis reumatoide, y aumentar la sensibilización.

Un total de 170 personas aproximadamente fueron informadas sobre diversos temas, como las diferencias que existen entre artritis y artrosis, los tipos de artritis, a quién afecta, por qué se produce, cuáles son sus síntomas, cómo se realiza el diagnóstico o cuáles son los tratamientos existentes.

Para llevarlo a cabo se entregó información impresa sobre la enfermedad y de los servicios que ofrece ConArtritis.



## CURSOS DE FORMACIÓN

### ► FOCUS GRUP SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES REUMATOLÓGICOS

Curso de formación dirigido a representantes de diferentes asociaciones nacionales de artritis reumatoide que, a su vez, también son pacientes.



El objetivo del curso fue identificar los principales problemas y dificultades en su día a día, no solo como pacientes sino como portavoces de las asociaciones, así como sus causas y posibles soluciones.

El curso tuvo lugar el 25 de abril de 2014, en Madrid, duró 3,5 horas y asistieron 10 personas.

### ► CURSO GESTIÓN Y DINAMIZACIÓN DEL VOLUNTARIADO

La acción se dirigió a los miembros de las asociaciones de pacientes para darles formación sobre cómo deben preparar a las personas que quieren colaborar con la entidad como voluntarios. Entre la temática se abordaron temas sobre:

- El perfil del voluntario.
- La información que se debe dar sobre la asociación.
- La relación que se debe establecer con ellos.
- Cómo se puede mantener en el tiempo la relación.

Además se indicaron las claves para conseguir animar a la población a que colabore de forma voluntaria con las asociaciones.

El curso se impartió de forma online a través del Espacio Formativo Online de ConArtritis, y fue dirigido por Virginia Delgado, formadora de Alapar Iniciativas.

ConArtritis se ha seguido formar para dar la mejor atención y servicio a las personas que representa.

## "DERECHOS Y DEBERES DEL PACIENTE EN 3D"

En el marco de la campaña "Octubre, mes de la Artritis", ConArtritis elaboró el decálogo "Derechos y Deberes del Paciente en 3D", un documento que indica los derechos y los deberes del paciente con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis.

El motivo de su publicación fue recoger, mostrar y promover el conocimiento de los derechos y deberes del colectivo que representa ConArtritis, teniendo en cuenta la legislación vigente y las necesidades específicas de estos pacientes.

El decálogo fue presentando en distintas Jornadas y Mesas Informativas que se organizaron en "Octubre, mes de la Artritis", y se puede descargar de forma abierta y gratuita desde la web de ConArtritis.



## BOLETÍN "A TU RITMO"



Con periodicidad bimensual, ConArtritis publicó seis números del boletín "A tu Ritmo", a través del cual se difundieron las acciones y novedades de ConArtritis y de las asociaciones miembro que quisieron participar.

En el número 17, correspondiente a los meses septiembre-octubre, se amplió el número de páginas, de cuatro a seis, con motivo de la campaña "Octubre, mes de la Artritis", con el objetivo de dar mayor difusión a las actividades realizadas en dicha campaña.

El boletín se difundió a través de la página web de la Coordinadora de forma abierta y gratuita, ya que lo puede descargar todo el mundo. También se envió vía mail a las asociaciones miembro, a los asociados, profesionales sanitarios, laboratorios y personas que se han suscrito; y se entregó de forma presencial y en papel en los diferentes actos organizados por ConArtritis.

Por medio de diferentes publicaciones, ConArtritis mantiene informas a todas las personas interesadas en la artritis.

## PRESENCIA EN DIFERENTES ACTOS Y COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

### ▶ II ENCUESTO MULTIDISCIPLINAR CLÍNICO Y FARMACOLÓGICO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE 2014

Antonio I. Torralba, como presidente de ConArtritis, presentó el informe "La relación de los pacientes de artritis reumatoide con sus tratamientos" en el II Encuentro multidisciplinar clínico y farmacológico de la artritis reumatoide 2014, organizado por la Sociedad Andaluza de Reumatología junto con la Sociedad Andaluza de Farmacia Hospitalaria. Se celebró los días 14 y 15 de febrero, en el centro de negocios El Limonar de Málaga.



### ▶ I CONGRESO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

ConArtritis colaboró en la organización y formó parte del Comité Científico del "I Congreso de pacientes con enfermedades reumáticas" puesto en marcha por la Sociedad Española de Reumatología, los días 21 y 22 de marzo, en el Ilustre Colegio de Médicos de Madrid. Con su presencia, ConArtritis trasladó las inquietudes y necesidades de los pacientes para que fuesen tratadas por los especialistas en reumatología durante el congreso.



### ▶ ACTOS CON LA ASOCIACIÓN DE INFORMADORES DE SALUD

Dicha asociación, conocida por sus siglas ANIS, celebró su X Congreso Nacional coincidiendo con su 20 aniversario, e invitó a ConArtritis a que participase en las acciones que se llevaron a cabo del 4 al 6 de abril. En concreto, Antonio I. Torralba, como presidente



de la Coordinadora, intervino en la tertulia "El reto de los biológicos: el paciente en el centro", para hablar sobre la experiencia del paciente.

Por otro lado, ANIS organizó el seminario de prensa "Aspectos legales en la prescripción y dispensación de medicamentos de

marca y genéricos”, el 18 de noviembre, en el que se trató el tema de las implicaciones legales que tiene la prescripción de medicamentos por principio activo y por marca, y su dispensación en términos de adherencia terapéutica. Uno de los ponentes fue Antonio I. Torralba, que trasladó a los asistentes la perspectiva del paciente.

#### ► 40º CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

ConArtritis acudió y participó un año más, representando al colectivo de pacientes, en este congreso que congrega a reumatólogos y médicos especialistas de toda España. En 2014 se celebró del 20 al 23 de mayo en el Palacio de Congresos e Exposiciones de Galicia, en Santiago de Compostela.

Antonio I. Torralba, como presidente de ConArtritis, participó en la mesa “Artritis reumatoide: ¿les damos a los pacientes lo que necesitan?” impartiendo la conferencia “Necesidades no cubiertas en artritis reumatoide. Visión del médico vs la del paciente: Visión del paciente”.



#### ► “RUN FOR RHEUMATOLY” Y PREMIO “POR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA”

Con el objetivo de concienciar a la población sobre las enfermedades reumáticas y promover el deporte, tanto entre las personas que padecen una patología de este tipo como entre la población general, la Sociedad Española de Reumatología organizó este evento el 11 de octubre, en San Lorenzo del Escorial (Madrid). Para ello contó con la colaboración de ConArtritis, que estuvo presente informando a los asistentes los días 10 y 11 de octubre.



Este acto también sirvió de escenario para que la Sociedad Española de Reumatología entregase sus premios a las asociaciones de pacientes “Por una mejor calidad de vida”. ConArtritis recibió el tercer premio por su proyecto “Convivo con la artritis. Escuela para padres. Niñ@s con Artritis” que fue recogido por su presidente, Antonio I. Torralba.



ConArtritis ha sido invitada a diferentes actos donde ha colaborado representando a las personas con artritis.

▶ **"VISIÓN JURÍDICA MEDICAMENTOS BIOSIMILARES"**

El presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, asistió al seminario "Visión Jurídica Medicamentos Biosimilares" organizado por la Fundación CEFI (Centro de Estudios para el Fomento de la Investigación) el día 27 de mayo. El principal objetivo de este encuentro fue dar una visión técnica del medicamento biológico/biosimilar, analizar las cuestiones de trazabilidad y farmacovigilancia, estudiar el marco normativo actual de prescripción y dispensación e incidir en la necesidad de una regulación específica para este tipo de medicamentos. Para ello se contó con la intervención de diferentes especialistas del ámbito del derecho y de la medicina, quienes debatieron sobre la necesidad de regular de una forma específica estos medicamentos, y del marco normativo actual, entre otros temas.

▶ **II CONGRESO NACIONAL SEMERGEN DE PACIENTES CRÓNICOS**



Durante los días 11 y 12 de junio, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria celebró en Madrid el II Congreso Nacional de SEMERGEN de Pacientes Crónicos.

Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, formó parte del Comité Científico, y participó en la mesa-debate "Importancia de la corresponsabilidad: educación, prevención, adherencia".



La finalidad de este Congreso es conseguir que los pacientes crónicos dirijan y expresen sus necesidades y expectativas, y los médicos de Atención Primaria les den el soporte científico y humano necesario con el que hacer sostenible y reorientar el sistema de salud, de ahí la presencia de ConArtritis.

▶ **ENCUENTRO FORMATIVO "TERAPIAS BIOLÓGICAS EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES: UNA VISIÓN INTEGRADORA TRAS 15 AÑOS DE EXPERIENCIA"**

La Universidad Autónoma de Madrid, en el marco de sus cursos de verano, organizó este encuentro formativo con el objetivo de trasladar la experiencia y el impacto del uso de este tipo de terapias desde la perspectiva clínica, de investigación traslacional y de gestión, incorporando la visión de los pacientes.



El curso se impartió los días 14, 15 y 16 de julio, siendo en este último cuando Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, participó en la mesa redonda “La perspectiva del paciente”.

### ► “JORNADA DE LA ARTRITIS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES”



Pensando en las familias que tienen entre sus miembros a niños con artritis idiopática juvenil, así como en los adolescentes que la padecen, a quienes les surgen un amplio abanico de dudas sobre la enfermedad, Salud Madrid, con la colaboración de ConArtritis, organizó la “Jornada de la artritis en niños y adolescentes”, en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, el sábado 18 de octubre. En el acto intervinieron Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis;

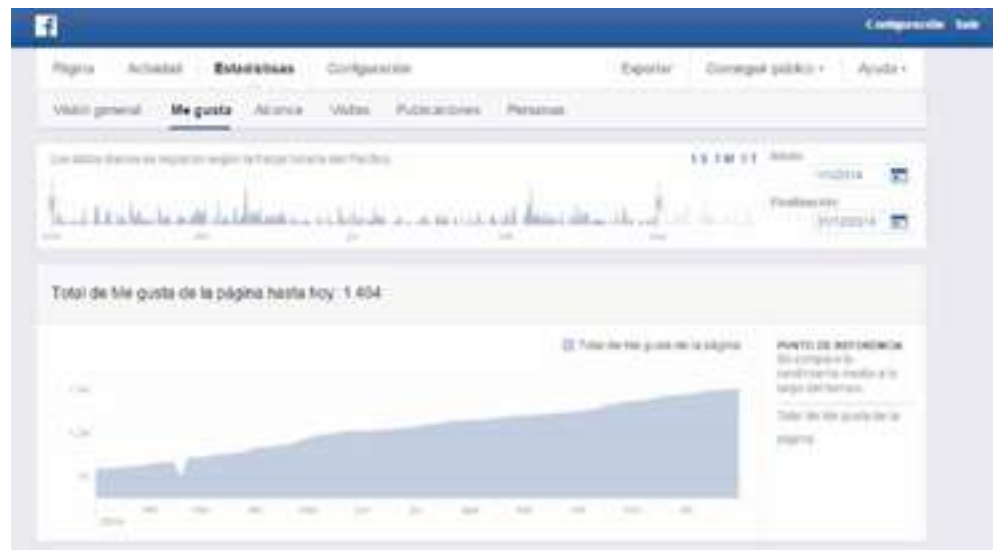
el Dr. Juan Carlos López Robledillo y el Dr. Daniel Clemente Garulo, responsable y médico adjunto, respectivamente, de la Unidad de Reumatología Pediátrica de dicho hospital; y la psicóloga clínica, Macarena Sastre. Además de las diferentes charlas que impartieron los profesionales, se organizaron actividades dirigidas a los más pequeños.



## PRESENCIA EN REDES SOCIALES

La presencia de ConArtritis en las principales redes sociales, es decir Facebook y Twitter, aumentó considerablemente en 2014, incrementando tanto en el número de seguidores como su impacto, convirtiéndose en una de las asociaciones nacionales de referencia en este sentido.

### ► FACEBOOK:

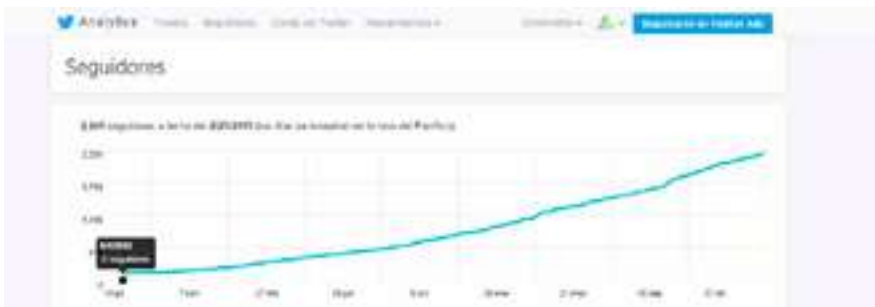


- Número "Me gusta" de la Página ConArtritis:
  - A fecha 1 de enero de 2014: 1035.
  - A fecha 31 de diciembre de 2014: 1403.
- Media de personas que ven la página al mes: 1600
- No se realizó ninguna campaña promocional pagada para conseguir más seguidores.

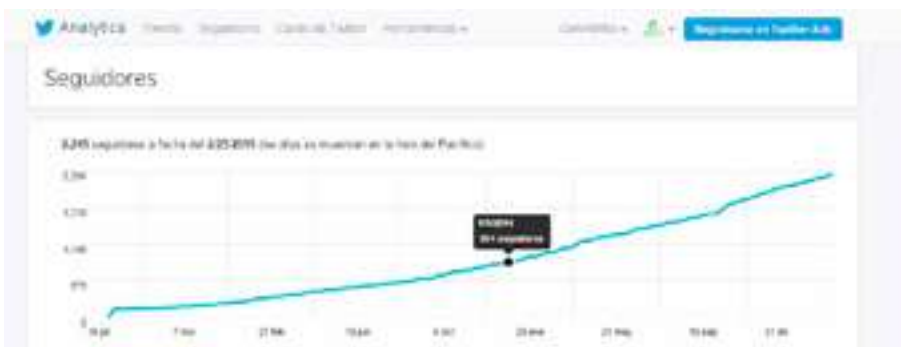


**▶ TWITTER:**

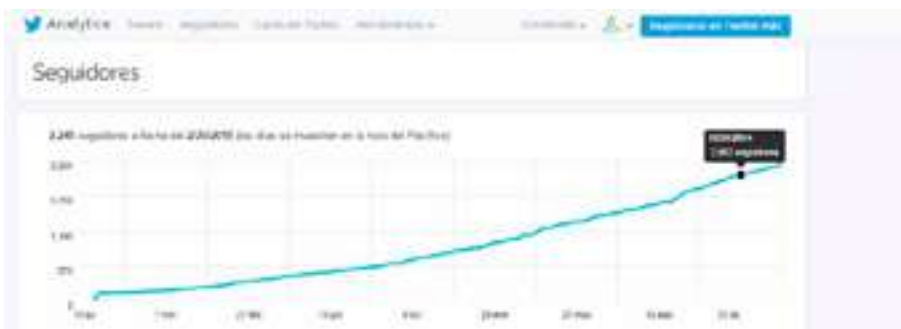
- Importante incremento de seguidores en esta red social. Desde su creación, el 8 de enero de 2012 hasta el 1 de enero de 2014, el perfil de @ConArtritis tenía 864 seguidores.
- Desde el 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2014, el número de seguidores aumento hasta alcanzar los 2.062 seguidores, más del doble de lo que se había conseguido durante los dos primeros años de vida del perfil.



Evolución del perfil @ConArtritis desde su creación el 8 de enero de 2012.



864 seguidores a fecha 1 de enero de 2014.



2062 seguidos a fecha 21 de diciembre de 2014.

En su labor de ayudar al mayor número de personas posible, ConArtritis ha trabajado para aumentar su presencia en redes sociales.

## PRESENCIA INTERNACIONAL

### ▶ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS INTERNACIONAL PARA ASOCIACIONES DE PACIENTES, IEEPO 2014

Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, asistió a la 6ª edición del Intercambio de Experiencias Internacional para Asociaciones de Pacientes, IEEPO 2014, organizado por Roche. El evento tuvo lugar del 3 al 5 de marzo en Viena, al que también



representantes de otras asociaciones de pacientes de todo el mundo y de diversas enfermedades. Entre la representación española también se encontraban la Asociación de Afectados de Cáncer de Ovario (ASACO), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GE-PAC), la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP), la Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España (Asate), la Federación de Mujeres con Cáncer de Mama (FECMA), o la Asociación Europa Colon España, entre otras.

El IEEPO se centró en repasar la labor que realizan las asociaciones de pacientes, así como en intentar dar una serie de pautas para facilitar su labor y sea aún más efectiva. Es por ello que algunos de los temas que se trataron fueron la financiación, cómo incrementar el número de afiliados, cómo influye la ética en el trabajo de la asociación, la formación de cara al futuro o los retos que se plantean, todos ellos expuestos por expertos en la materia.

El IEEPO se centró en repasar la labor que realizan las asociaciones de pacientes, así como en intentar dar una serie de pautas para facilitar su labor y sea aún más efectiva. Es por ello que algunos de los temas que se trataron fueron la financiación, cómo incrementar el número de afiliados, cómo influye la ética en el trabajo de la asociación, la formación de cara al futuro o los retos que se plantean, todos ellos expuestos por expertos en la materia.

### ▶ AGORA

La asociación AGORA es la plataforma de organizaciones de pacientes de enfermedades reumáticas del Sur de Europa.

- Dentro del proyecto "Compañeros en el Tratamiento" se organizó el curso "Formar a los formadores" en Ámsterdam los días 10 y 11 de febrero. El objetivo fue dar la formación necesaria a los miembros de las asociaciones asistentes con el fin de desarrollar un programa de entrenamiento en autogestión de las enfermedades reumáticas en sus respectivos países.
- III Congreso Anual de AGORA del 26 al 28 de septiembre en Bari (Italia). Las sesiones del congreso se organizaron en torno a dos líneas básicas: "Cómo desarrollar un plan nacional de acción para enfermedades reumáticas" y "Reclutamiento de nuevos miembros para las asociaciones".

### ▶ CONGRESO ANUAL DE LA ACADEMIA EUROPEA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGIA (EADV)

Del día 9 al 11 de octubre, ConArtritis estuvo presente en el 23º Congreso anual de

la Academia Europea de Dermatología y Venereología que tuvo lugar en Ámsterdam. De los temas tratados, se pueden resaltar tres puntos:

1. El importante papel de las asociaciones en la mediación de la relación médico y paciente.
2. Implicación asociacional a través de la acción del voluntariado.
3. La gran acogida en todos los países de los distintos "Grupos Jóvenes" en diversas patologías.

Se habló sobre la trayectoria de estos grupos en los distintos países en algunos de los cuales están muy reconocidos y cuentan con más recursos y medios económicos, como por ejemplo, subvenciones que hagan compatible las jornadas laborales con la participación activa en las asociaciones.

#### ► EULAR PARE

Encuentro PARE, en Tallín (Estonia), durante los días 9,10 y 11 de octubre. En él jóvenes de diferentes países expusieron su situación como grupo, ventajas y desventajas que se encuentran, con el fin de hallar una forma de ayudarse mutuamente. A través de talleres se trataron temas como la educación, la salud, o la vida laboral.

De este encuentro se puede destacar el desarrollo de estos grupos de jóvenes con respecto a España.

#### ► EUROPEAN RA ADVOCACY SUMMIT

El laboratorio Pfizer organizó una conferencia con pacientes y personal de laboratorio de toda Europa y EEUU a la que asistió ConArtritis. En concreto la jornada trató las diferencias entre biológicos y biosimilares. Tuvo lugar el 28 y 29 de octubre en París.

Representando a las personas con artritis de España, ConArtritis ha acudido a diferentes actos internacionales.

ASOCIACIÓN DE ARTRITE DE SANTIAGO

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS  
SANTIAGO, AAS

## PROYECTOS

- ▶ **Servicio de información, asesoramiento, orientación y apoyo:** este servicio se lleva a cabo en la sede de la Asociación de Artrite de Santiago, AAS, donde se les presta una atención directa personalizada, telefónica o mediante email.
- ▶ **Servicio de asistencia jurídica:** Este servicio lo dirige la letrada Emilia Vázquez Rodríguez. Este asesoramiento abarcó un amplio tipo de consultas que son gratuitas para los asociados.
- ▶ **Servicio de orientación psicológica:** apoyo a los pacientes y familiares desde el comienzo de la enfermedad aportándoles múltiples recursos para enfrentarse a ellos.
- ▶ **De Paciente a Paciente en el Hospital de Día:** se mantuvo la organización de este proyecto en el Hospital de Santiago. El voluntario estuvo un día a la semana informando y asesorando a todos los interesados.

## JORNADAS

- ▶ **Campaña "Octubre mes de la artritis":** Dentro de esta campaña organizada por Co-nArtritis, AAS participó con la celebración de la X Jornada Nacional de Artritis y con la instalación de Mesas Informativas en distintos hospitales de Santiago.



## ACTIVIDADES ORGANIZADAS SUBVENCIONADAS

- ▶ **Balneoterapia:** se organizaron dos salidas al año, de cinco días de duración, en las que se ofrecieron tratamientos adecuados para personas con enfermedades reumáticas.
- ▶ **Talleres:** impartidos a lo largo del año. Se organizaron clases de Tai Chi, Chi Kung, y meditación. Fueron impartidos a través de la Escola Galega de Saúde para Cidadáns, tanto para pacientes como familiares y cuidadores. La asociación también organizó talleres propios en los centros CABES o en el CHUS.
- ▶ **Actividades lúdicas:** se organizaron dos salidas culturales durante el año, en una de ellas se visitó la zona de "Rías Baixas" y la otra consistió en una salida gastronómica.

## ASISTENCIA

- ▶ **I Congreso para pacientes de Enfermedades Reumáticas:** celebrado en Madrid los días 21 y 22 de marzo.
- ▶ **40º Congreso de la Sociedad Española de Reumatología.** Celebrado en Santiago de Compostela, del 21 al 23 de mayo.
- ▶ **Día del Paciente Reumático.** Celebrado en Ferrol del 10 al 12 de octubre.
- ▶ **Biospain "Patients forum, the osteoarthritis expert patient".** Foro celebrado el 24 de septiembre en Santiago.
- ▶ **Jornada Técnica,** " Mejorando juntos en el abordaje de las EryME", en Madrid el 20 de octubre.
- ▶ **Reunión del Consello Asesor de Pacientes.** Celebrada el 12 de noviembre en Santiago.



## ASOCIACIÓN DE CIUDAD REAL DE ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE, A.C.R.E.A.R.

## PROYECTOS

Junto con el Colegio oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real, se presentó ante los medios de comunicación el díptico informativo con el lema "Que no te pare la artritis". Ambas entidades trabajaron conjuntamente para repartir dípticos a las 311 farmacias de la provincia de Ciudad Real. El acto tuvo lugar el 22 de octubre, en el salón de actos de dicho colegio.

## JORNADAS

▶ **"Octubre, mes de la artritis".** La asociación participó en la campaña organizada por Conartritis. Se llevó a cabo en Ciudad Real, con la instalación de Mesas Informativas en cuatro puntos distintos de Ciudad Real; y la organización de la X Jornada Nacional de Artritis, en el Hospital General Universitario de Ciudad Real, el 25 de octubre.



## ACTIVIDADES

▶ **"Carta de futuro para una ciudad accesible":** talleres participativos de diagnóstico y "escenarios futuros" llevados a cabo de septiembre de 2013 a marzo de 2014 con la participación de 16 asociaciones de discapacitados.



▶ **Charla escolar:** la asociación estuvo en el colegio "Dulcinea del Toboso" de Ciudad Real con el objetivo de informar a niños sobre la artritis reumatoide e incapacidad, 11 de abril.

▶ **Taller de psicología:** se realizó todos los martes durante hora y media en el primer semestre del año. Se trabajó la prevención del estrés cotidiano y el control emocional.

Las asociaciones miembro de ConArtritis han seguido trabajando para ayudar a las personas con artritis de sus localidades.

▶ **Sesiones de rehabilitación:** todos los lunes y miércoles, la asociación realizó sesiones de rehabilitación a cargo de una fisioterapeuta dirigidas a pacientes con artritis reumatoide.

▶ **Mantenimiento de la actividad física en artritis reumatoide:** sesiones impartidas por una fisioterapeuta todos los jueves durante hora y media, con el objetivo de mantener activas nuestras articulaciones y tono muscular.

▶ **Concierto benéfico:** con motivo del 10º aniversario de la asociación ofreció un concierto en el antiguo casino de Ciudad Real, al mismo tiempo que informó sobre la patología.

▶ **Senderismo:** la asociación apuesta por la realización de ejercicio físico para mejorar la salud. Con tal motivo, en el mes de marzo se realizaron dos rutas adaptadas:

- IV Running Solidario 24 horas, los días 26 y 27 de abril.
- Excursión: el 3 de mayo viaje a Aldea del Rey (Ciudad Real). Visita al Castillo de los Calatravos y monumentos de Aldea con comida de hermandad.

▶ **Charlas informativas:**

- "Terapias biológicas en enfermedades inflamatorias. ¿Qué nos aportan?", a cargo del jefe de servicio de reumatología del Hospital General de Ciudad Real, D. Jose Luis Cuadra Díaz, el 3 de junio en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real.
- "Medicamentos: amigos o enemigos", a cargo de Dª Sagrario Pérez de Águeda, farmacéutica, en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real.

▶ **Viajes:** se organizaron dos viajes, uno a Mojacar (Almería) los días 24, 25, 26, 27 y 28 de septiembre; y otro a la Sierra de Cazorla los días 14, 15 y 16 de diciembre.

▶ **II Certamen de fotografía de enfermedades reumáticas:** exposición del conjunto de obras finalistas que tienen como objetivo concienciar a la población sobre sus síntomas. Organizada por ConArtritis, laboratorios Abbvie y ACREAR, del 2 al 24 de octubre en la sala de piano del HGU CR.

#### ASISTENCIA

▶ I Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas organizado por la Sociedad Española de Reumatología, los días 21 y 22 de marzo.

## AJEAR ASOCIACIÓN JIENENSE DE ENFERMOS CON ARTRITIS REUMATOIDE, AJEAR

#### PROYECTOS

▶ **Servicio de información y orientación:** se prestó durante todo el año en la sede de la asociación y a través de los teléfonos 953 048 779 / 953 222 578, así como en la dirección de correo electrónico asociacionajear@gmail.com, y a través de Facebook: <http://www.facebook.com/ajear.artritisreumatoide>.

▶ **"Octubre, mes de la Artritis":** AJEAR participó en la campaña organizada por ConArtritis. Se puso en marcha una jornada de sensibilización de la población el día 1 de octubre, mediante la presencia de dos mesas informativas en el Hospital Médico-Qui-

rúrgico y una en el Hospital Neuro-Traumatológico de Jaén. En ellas participaron multitud de voluntarios. A su vez, el día 4 de octubre se organizó la X Jornada Nacional de Artritis Reumatoide, en el Parador de Turismo Castillo de Santa Catalina de Jaén.

Con el objetivo de dar respuesta a las demandas mostradas por los/as socios/as de la asociación, se elaboraron y presentaron los programas correspondientes a las diferentes convocatorias de las Administraciones Públicas y privadas.



► **Evento:** Charlas “De Paciente a Paciente”, en el Patronato Asuntos Sociales de Jaén el 17 de noviembre, con las ponencias “¿Qué debe saber el paciente con artritis reumatoide sobre las terapias biológicas? Importancia de la adherencia”, y “Monitorización de las terapias biológicas en el Hospital de día”.

#### ACTIVIDADES



► **Taller de Hidroterapia y Fisioterapia:** se realizó de forma continuada en el periodo septiembre-junio, tres horas semanales (dos sesiones de hora y media cada una, los martes y jueves en horario de tarde). El lugar de realización fue el Spa Inturjuven de Jaén capital, a cargo de profesionales especializados en la materia.

► **Talleres de gimnasia terapéutica china y de baile de salón:** estos dos talleres comenzaron en noviembre de 2014 y finalizarán en junio de 2015. El lugar de realización del taller de baile de salón es en la AA.VV La Unión, en el Polígono del Valle (Jaén) donde se encuentra la sede de Ajejar.



► **Talleres en el Centro de Psicología ADEMCO de relajación, risoterapia y varios de estrategias de afrontamiento del dolor:** Estos talleres resultaron de gran utilidad a los socios/as, ya que se les ha ayudado a relajarse, aliviar, soportar y afrontar mejor el dolor que se deriva de esta enfermedad reumática.



# ASOCIACIONES MIEMBRO

## ASISTENCIA

- ▶ Reuniones y actividades organizadas conjuntamente con las entidades en las que la asociación está integrada, como ConArtritis, Fejidif, Codisa, y Lira.
- ▶ Reuniones en el salón de actos de la sede, a lo largo de todo el año, con el fin de crear vínculos de unión entre los/as socios/as.
- ▶ Charlas informativas que organizaron tanto entidades públicas como privadas.

## REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

Se celebraron mensualmente en la sede de AJEAR, entre estas cabe destacar la Asamblea General Ordinaria.

- ▶ Actividades de ocio y convivencia entre los socios de AJEAR.



## ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE, AMAPAR

## JORNADAS

- ▶ **"Octubre, mes de la Artritis"**: la asociación participó en la campaña que organiza ConArtritis, llevando a cabo la X Jornada Nacional de Artritis el 30 de octubre en el salón de actos de Fundación ONCE, y en la que se trataron temas como los derechos de los pacientes, la importancia de la adherencia, los recursos para las personas con artritis o las redes de apoyo.



## PROGRAMAS Y SERVICIOS

- ▶ **Atención psicológica, para ello se realizaron las siguientes acciones:**
  - Cursos: "Control de la ansiedad y el estrés" y "Habilidades sociales", en colaboración con el Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud de la Universidad Complutense de Madrid, en el que participaron un total de 26 personas.
  - Programa de atención psicológica individual: con el Máster de psicología clínica y de la salud de la Universidad Camilo José Cela se realizó este programa en el que se ha atendido a 16 personas.



- “Sexualidad y personas con artritis reumatoide”: taller que se organizó en tres sesiones los días 12, 19 y 26 de marzo, con el horario de 18:00 a 19:30 horas. Eva Cuevas, psicóloga y sexóloga, fue la encargada de dar este curso en coordinación con la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, y el Máster Oficial de Sexología de la Universidad Camilo José Cela de Madrid.



► **Información y orientación:** se mantuvo el Servicio de Información y orientación, que AMAPAR viene ofreciendo desde 2009, a través de teléfono, correo-e y presencialmente. Se atendió a 163 personas.

► **Atención en hospitales:** se llevó a cabo dos proyectos en el ámbito hospitalario:

- De paciente a paciente en el hospital de día: los voluntarios 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.
- 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 realizó en el Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes.

► **Charlas “De paciente a paciente en el hospital de día”:** en relación con el proyecto “De paciente a paciente en el hospital de día” se realizaron una serie de charlas donde especialistas en reumatología y personal de enfermería dieron respuesta a dudas planteadas por personas con artritis durante la realización del proyecto:



- Hospital General Universitario Gregorio Marañón: 26 de noviembre de 2014
- Hospital de San José (Getafe): 24 de noviembre de 2014.
- Fundación ONCE: 9 de diciembre de 2014

#### ASISTENCIA

XVIII Congreso de la Sociedad Madrileña de Reumatología de la Comunidad de Madrid, SORCOM: Se instauró un stand para ofrecer informar de la asociación a los especialistas en reumatología y profesionales de enfermería en reumatología de la Comunidad de Madrid.

#### PUBLICACIONES

► **“Psicología y Artritis Reumatoide. Guía de apoyo al paciente”:** La doctora Marta Redondo Delgado, y la doctora Leticia León Mateos, ambas especialistas en psicología, elaboraron este libro, publicado por AMAPAR, con el objetivo de apoyar a los pacientes a que mejoren.



# ASOCIACIONES MIEMBRO

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 realizó distintas actividades representando a los colectivos de personas con artritis (artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis) y discapacidad física y/u orgánica.



## JORNADAS

▶ **"Octubre, mes de la Artritis":** AMDEA participó en la campaña organizada por ConArtritis. Se puso en marcha una jornada de sensibilización de la población el día 15 de octubre, instalando una mesa informativa en la Plaza del Pradillo de Móstoles. A su vez, el día 17 de octubre se organizó la X Jornada Nacional de Artritis Reumatoide, en el Centro Cultural La Villa de Móstoles.

▶ **Semana de la Salud de Móstoles:** actividad de concienciación dirigida a la población general. Se llevó a cabo en el mes de abril

## TALLERES

▶ **Rehabilitación-Pilates.** Dirigida a los socios, se impartió dos clases a la semana durante 2014.

▶ **Rehabilitación-Tai Chi.** Dirigida a los socios, se impartió una vez a la semana durante 2014.

## ACTIVIDADES Y SERVICIOS

▶ **Fisioterapia personalizada.** Servicio dirigido a los socios.

▶ Visitas a centros especializados en tratamientos adecuados a la enfermedad, como es la balneoterapia: se realizó en abril y octubre de 2014.



## ASOCIACIÓN ONUBENSE DE PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE, AOPAR

## PROYECTOS

▶ **Servicio de Información y Orientación:** durante 2014 se informó tanto a pacientes como a familiares sobre todos los temas relacionados con la artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil. Así mismo, se orientó al paciente acerca de los pasos a seguir para solicitar algún servicio social, dependencia, discapacidad. La atención fue personalizada y la realizaron personas capacitadas para ello.

▶ **Voluntariado y Artritis Reumatoide:** realización de una serie de charlas con el objeto de dar a conocer la asociación entre el alumnado (F.P Salud) en distintos institutos de la capital.

▶ **"Crezcamos Junt@s"**: dentro de este proyecto, en octubre AOPAR puso en marcha el taller "Ayuda Mutua", impartido por una psicóloga y con una duración de tres meses. En el mismo mes, y con el mismo periodo de duración, la asociación organizó los talleres multidisciplinares "Autocuidado" impartidos por profesionales de la materia en cuestión. Ambos fueron presentados y concedidos por la Junta de Andalucía (Salud)

## JORNADAS

▶ **Campaña "Octubre mes de la artritis"**: participación en la campaña "Octubre, mes de la Artritis" organizada por ConArtritis, con la instalación de mesas informativas el día 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. Además se organizó, el día 2 de octubre, la X Jornada Nacional de Artritis en el Edificio "Gota de Leche" de Huelva, con la participación del presidente de ConArtritis, así como de especialistas en reumatología y en trabajo social.



▶ **Encuentro de Asociaciones**: asistencia, por medio de un stand, al encuentro el día 29 de mayo, en el Campus del Carmen, edificio Paulo Freire.

▶ **I Jornada Médico-Paciente**: acto de interacción y convivencia con reumatólogos de Huelva, el día 5 de julio en las instalaciones de Barceló Beach Resort, Punta Umbría.



## CURSOS

▶ "Gestión y Dinamización del Voluntariado" de ConArtritis cuya continuación se llevó a cabo on-line. Día 25 de abril.

▶ **"Modelos y estrategias de empresas aplicables a entornos sociales: Método CANVAS"**. Escuela de Economía Social. Día 28 de mayo.

▶ "Estrategias 2.0" de la Escuela de Pacientes de Andalucía en Almuñécar, Granada. Día 17 de mayo.



### ACUERDOS Y CONVENIOS

Durante 2014, AOPAR firmó acuerdos de colaboración con

- ▶ Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis.
- ▶ Universidad de Huelva.
- ▶ Empresas de servicios.

### TALLERES

- ▶ De enero a junio los socios realizaron diversas actividades en los distintos talleres que se imparten en la A.VV. Los Dolores, donde se encuentra ubicada la sede de AOPAR. (pintura, bolillos...)

### ASISTENCIAS

- ▶ **I Jornada de Balneoterapia:** asistencia a esta jornada organizada por LIRA, los días 28, 29 y 30 de noviembre de 2014, en el Balneario de Lanjaron, en Granada.



- ▶ Entrega de acreditaciones de la subvención de Voluntariado concedida por la Junta de Andalucía en la Delegación de Relaciones Institucionales. Día 4 de marzo.
- ▶ I Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas de la Sociedad Española de Reumatología, SER. Días 21 y 22 de marzo, Madrid.
- ▶ VI Encuentro Asociativo de LIRA. Días 16, 17 y 18 de mayo, en Almuñécar, Granada.
- ▶ Presentación del IV Plan Andaluz de Salud en la Delegación de Salud de la Junta de Andalucía en Huelva. Día 29 de mayo.
- ▶ **Conferencia-Coloquio "Equivalentes Terapéuticos: ¿Nueva barrera para el acceso a la Innovación?"**, patrocinado por GRUPO JOLY. Día 1 de julio.
- ▶ Jornada de trabajo, Rendición de Cuentas de CALRI "Explicamos, compartimos, escuchamos" de la Junta de Andalucía. Día 18 de septiembre.

### ASAMBLEAS ORDINARIAS Y EXTRAORDINARIAS

Al formar parte de las Juntas Directivas de ConArtritis, y de la Liga Reumatológica Andaluza, LIRA; AOPAR estuvo presente en las siguientes Asambleas:

- ▶ Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de ConArtritis, Madrid, 26 de abril.
- ▶ Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de LIRA, Almuñécar (Granada), 16 de mayo.
- ▶ Juntas Directivas ConArtritis, Madrid, 14 de junio, 30 de agosto y 22 de noviembre
- ▶ Junta Directiva LIRA, Sevilla, 26 de junio.
- ▶ Junta Directiva LIRA, Córdoba, 11 de septiembre.
- ▶ AOPAR celebró su Asamblea General Ordinaria el 18 de septiembre.



## ASOCIACIÓN ARTRITIS OSCENSE, ARO

### JORNADAS

- ▶ Jornada de Convivencia en Canfranc para los socios y socias de ARO, el 28 de junio.
- ▶ **"Octubre, mes de la Artritis"**: Un año más se participó en esta campaña de ConArtritis. La Jornada conmemorativa tuvo lugar el día 31 de octubre y participaron la Dra. Dolores Fábregas, reumatóloga del Hospital de Barbastro; la Dra. Virtudes Pelegrina, médico de Atención Primaria y paciente de artritis reumatoide; y María de la Cal, psicóloga. A través de sus charlas se trataron los temas de cómo enfrentarse a la enfermedad y la importancia de conocer los derechos y deberes de los pacientes. Al acto acudieron Antonio Comps, director provincial de Sanidad; Marta Escartín, concejal del Grupo Popular; Gerardo Oliván, concejal del Grupo Popular; Adolfo Cajal Marzal, concejal del Grupo Socialista; así como Marta Valencia, presidenta de Cocemfe Aragón y CADIS Huesca.



### CHARLAS

- ▶ "Nacidos para g anar: el sentido de la impermanencia", ofrecida por la Dra. María de Cal, psicóloga de ADO, el 15 de enero.
- ▶ **"Artritis y otorrino"**. Charla ofrecida por el Dr. Romero del Servicio de Otorrinolarinología del Hospital San Jorge de Huesca, el 20 de febrero.
- ▶ **"Nutrición y artritis"**: Charla impartida por el Dr. Adolfo Cajal, en la cual se dieron unos consejos prácticos sobre nutrición relacionado con la enfermedad. Tuvo lugar el 5 de marzo.
- ▶ **"El riñón y los antiinflamatorios no esteroides (AINEs)"** ofrecida por el DR. Rafael C. Virto Ruíz, nefrólogo del Hospital San Jorge de Huesca, el 30 de abril.
- ▶ **"Nutrición y fisioterapia para el enfermo reumático"**: ofrecida por la fisioterapeuta Gisela Peralta y la nutricionista Noelia Bibiano. Se impartió el 21 de mayo.



### ACTIVIDADES

▶ **Microgimnasia:** actividad dirigida a los socios y socias de la asociación, que consiste en la realización de actividad física adaptada a la enfermedad, con la que se mejoró notablemente el anquilosamiento propio de la misma. Se realizaron los lunes por la tarde.

▶ **Aquagim:** clases de fitness acuático dirigidas a los socios/as. Los ejercicios se centraron en la tonificación muscular. Se realizaron los martes por la tarde.



▶ **Taller de manualidades:** actividad con la que los participantes trabajan la psicomotricidad fina, mientras que pasan un rato agradable. Se impartieron los miércoles por la tarde, y los participantes han elaborado multitud de objetos de abalorios, joyas, alfombras, bolsos, etcétera.

### ASISTENCIA

Participación en la Feria de Manualidades "La Parrilla" celebrada en el parque Miguel Servet de Huesca el 22 de junio.



## ASOCIACIÓN ENFERMOS DE ARTRITE PONTEVEDRA, ASEARPO

### JORNADAS

▶ **"Octubre, mes de la Artritis":** la asociación participó en la campaña que organiza ConArtritis, llevando a cabo la X Jornada Nacional de Artritis, el 18 de octubre de 2014 en el Hospital Provincial de Pontevedra. También se instauraron mesas informativas en el Hospital Xeral de Vigo, en el Hospital Meixoeiro, y en el Hospital Provincial de Pontevedra.



▶ **Jornada de la Salud:** en colaboración con el Concello de Redondela, con la participación de las asociaciones ASEARPO, ADROVI (Asociación de Donantes y Receptores de Órganos de Vigo), AFAGA (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias) y FUNDACIÓN ÉRGUETE. Se organizaron charlas, mesas informativas y talleres en Redondela, el 3 de noviembre.

▶ **Jornada de la Salud:** en colaboración con el Concello de Pontevedra, con la participación de las asociaciones ASEARPO, Asociación de Parkinson Galicia- Bueu y ASSEII (Asociación Socio Sanitaria Educativa de Enfermedades Inflamatorias Intestinales) mediante charlas, mesas informativas y talleres. Fue en Pontevedra, el día 29 de noviembre.

▶ **Mesas informativas para divulgación de la enfermedad en:**

- Hospital Xeral de Vigo, 12 de junio.
- Hospital Meixoeiro, 1 de octubre.
- Hospital Provincial de Pontevedra, 5 de junio.
- Ayuntamiento de Redondel, 9 de octubre.
- Centros de Especialidades de Coya y Doblada, 14 de octubre.
- XLIV Congreso da Sociedade Galega de Reumatoloxía en Ferrol, del 10 al 12 de octubre.

**TALLERES**

▶ **"Médico-Paciente":** impartido por el Dr. Juan Cruz Martínez, en EOXI Pontevedra, el 19 de febrero.

▶ **"Ejercicio y salud en la artritis. Canalizar el dolor. Postura y relajación":** impartido por el Fisioterapeuta Javier Martínez Pérez, en EOXI Vigo, el 10 de abril.

▶ **"Papel de la familia y cuidadores en la atención a enfermos de artritis"** impartido por el Dr. Juan Cruz Martínez, en EOXI Pontevedra, el 14 de mayo.

▶ **"Atención al enfermo de artritis"**, impartido por el Dr. Ceferino Barbazán Álvarez, en EOXI Vigo, el 17 de junio.

▶ **"Técnica de relajación y manejo del dolor en la artritis":** impartido por el fisioterapeuta César de Ceglia Alcalde, en EOXI Vigo, el 26 de septiembre.

▶ **"Conocer la artritis y sus medicaciones"** impartido por el Dr. Rafael Melero González, el 22 de noviembre.

▶ **"Terapia de grupo-Ayuda psicológica":** impartido por el psicólogo Roi Ramos.

▶ **"Alimentación ecológica para prevenir la inflamación de la artritis ":** impartido por la nutricionista Marta Díaz Piñeiro.

**ASISTENCIA**

▶ **"Jornada de la adherencia:** Mabel Avendaño Fontán, presidenta de ASEARPO expuso la conferencia "Experiencia y visión desde la perspectiva como una paciente en una enfermedad crónica" el día 17 de noviembre. La jornada fue organizada por el Servicio de Farmacia Hospitalaria de la EOXI de Vigo, con el programa "Tu medicación. Tu salud. Tu vida" y realizando mesas de trabajo con los pacientes asistentes.

▶ **Taller "La osteoporosis. Diferentes aportaciones al conocimiento de la enfermedad y su manejo":** impartido por el Dr. José M<sup>a</sup> Pego Reigosa, reumatólogo de la EOXI de Vigo, el 20 de octubre.



# ASOCIACIONES MIEMBRO



## ACTIVIDADES

Visita guiada a la Isla de San Simón el 11 de julio, en colaboración con el Ayuntamiento de Redondela, para todos los socios y familiares.



## ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS, AVAAR

## JORNADAS

▶ **"Octubre, mes de la Artritis"**: la asociación participó en la campaña que organiza ConArtritis, llevando a cabo la X Jornada Nacional de Artritis el día 1 de octubre.



▶ **Charla informativas**: en el Centro Médico Eresa y en el Hospital General de Valencia.

▶ **Aula Magda de Farmacia**: se organizó una mesa redonda en el aula magna de la Universidad CEU Cardenal Herrera de Valencia, en la que participaron profesionales de la salud y de la educación, pacientes y alumnos.

▶ **II Jornada de asociaciones de pacientes y voluntarios del departamento de salud del Hospital La Fe**, el 6 de marzo.

▶ **IV Jornada del Paciente**: celebración de la IV Jornada del paciente, organizada en el Hospital General de Valencia. Las asociaciones de pacientes y sus asistentes participaron por cuarta vez en estas jornadas.

▶ **"Autoinmunes, hacia la comprensión de las enfermedades inflamatorias autoinmunes"**: la asociación colaboró con ConArtritis en la organización de estas jornadas.



Se desarrolló durante 18 días a través de una exposición en el Colegio de Médicos de Valencia; también se realizaron tres charlas informativas: "Tomando el control de la enfermedad inflamatoria intestinal", "Tomando el control de la psoriasis", y "Tomando el control de las enfermedades reumáticas".



## PROYECTOS

"Todos somos raros todos somos únicos": Se inició el proyecto con la intención de ayudar a detectar enfermedades autoinmunes en las escuelas de primaria, secundaria e universidades.

## ACTIVIDADES

▶ **Bautismo de buceo:** se realizó un bautismo de buceo en Calpe, al que asistieron todos aquellos socios que encontraron interesante esta actividad.

▶ **Carrera solidaria:** organizada por FEDER. La asociación participó siguiendo sus pasos por diferentes pueblos de la comunidad, consultando las redes sociales para saber su posición en cada instante. Fue muy emotiva la llegada después de recorrer 1.800 kilómetros y los 266 municipios de la provincia de Valencia.

▶ **Escuela de informática:** actividad llevada a cabo desde septiembre de 2013 a julio de 2014, y subvencionada por el Ayuntamiento de Valencia. La impartió la academia Asintech Levante y gestionado por la asociación. A través de él se formó a personas con discapacidad, con riesgo de exclusión digital o con difícil acceso a las nuevas tecnologías, introducción a los contenidos de informática básica.

▶ **Taller de autoayuda:** impartido por Carmen Milla, psicóloga y profesora de yoga adaptado. Se realizaron ejercicios de control (cuerpo - mente), para mejorar el sufrimiento y el dolor.

▶ **Feria de la Salud en Alfafar y en Moncada:** En los pueblos que están situados en los alrededores de Valencia Capital se realizó "La Feria de la Salud", con la colocación de la asociación por medio de un stand donde todas las personas que se acercaron se les informó sobre la enfermedad.

▶ **Convivencia en Balneario:** estancia en un balneario durante unos días con los compañeros de la asociación.

▶ **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.



## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

El 18 de febrero se realizó nuestra Asamblea General Ordinaria. Lectura y aprobación de acta y renovación de junta directiva.

### ASISTENCIA

- ▶ **I Congreso de paciente de enfermedades reumáticas:** organizado por la Sociedad Española de Reumatología, en Madrid los días 21 y 22 de marzo
- ▶ **IV Jornada del Día Mundial Contra el Dolor:** en el Ateneo Mercantil de Valencia, con el tema "El dolor en los niños. El dolor no es cosa de niños" se celebró esta Jornada para recordar el Día mundial contra el dolor. Los conferenciantes abordaron sus discursos en relación al tema principal.
- ▶ **Asamblea de ConArtritis:** asistencia a la Asamblea General Ordinaria de ConArtritis en Madrid, para conocer todos los proyectos que se realizarán el año en curso, y el seguimiento de los que se están realizando. Tuvo lugar el 1 de abril.
- ▶ **VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, II Simposium Internacional de Lipodistrofias, VII Encuentro Nacional de Familiares y Afectados por una Enfermedad Rara:** celebrado el 24, 25 y 26 de octubre de 2014 en Totana, Murcia.



LIGA DE ENFERMOS VIZCAÍNOS AFECTADOS DE ARTRITIS REUMATOIDE, LEVAR

### JORNADAS

- ▶ **"Octubre, mes de la Artritis:** la asociación participó en la campaña que organiza ConArtritis, llevando a cabo la X Jornada Nacional de Artritis el día 14 de octubre. También instauró mesas informativas en los hospitales de Galdakao, Basurto y Cruces el día 1 de octubre.



- ▶ **I Jornada sobre niños/as con AIJ:** el 14 de octubre.

### PROGRAMA

- ▶ Programa de salud para la artritis. Tuvo una duración de ocho semanas, y fue impartido por Carmen Otero, psicóloga clínica y voluntaria de LEVAR.

### ACTIVIDADES

- ▶ **Charla formativa sobre Artritis y Espondilitis:** impartida a los alumnos de primero de auxiliar de enfermería del Instituto de Formación Profesional Laburu de Barakaldo. Los ponentes fueron Alicia Iglesias, presidenta de LEVAR; y Julia Juanes, psicóloga, y socia colaboradora. Tuvo lugar el día 24 de enero, en el Salón de Actos de Bolunta.

- ▶ **Charla coloquio:** los beneficios de Tai Chi en las enfermedades reumáticas, como la artritis y la espondilitis, impartida por Jabier Mercader en el Salón de actos de Bolunta, el día 26 de febrero.
- ▶ **Charla formativa:** sobre intervenciones orientadas a los familiares cuidadores de personas dependientes impartida por profesionales de ZAINZEA, Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores, en el salón de actos de Bolunta, el día 3 de abril.
- ▶ **Charla formativa:** sobre "Psicomotricidad", "La Globalidad del niño" y "La Expresividad Psicomotriz", impartida por Javier Laburu Pereda, psicopedagogo. Se organizó en el Salón de actos de Bolunta, el día 20 de mayo.
- ▶ **Charla informativa:** "Artritis y Espondilitis y Vivir con dolor crónico", en el salón de actos de la asociación Apoyo a Mayores, en Bilbao, el 28 de mayo.
- ▶ **Salida de ocio y cultura,** con comida de hermandad, el 22 de noviembre.



#### ASAMBLEA GENERAL ANUAL

Se realizó el 11 de marzo en el salón de actos de Bolunta.

## FORO NACIONAL

Durante esta actividad, se impulsó la visibilización de la artritis idiopática juvenil, artritis reumatoide y artritis psoriásica, así como otras enfermedades reumáticas, continuando con el objetivo que se había marcado en el primer encuentro del Grupo de Jóvenes ConArtritis que se realizó en el año 2013.

Por otra parte, también fue un acto con el que se quería consolidar un grupo de apoyo entre los jóvenes que tienen algún tipo de patología de esta índole. Para ello, se llevó a cabo un programa en el que se trataron los siguientes temas:

- El estigma de la enfermedad
- La artritis: necesidades, medicación y cuidados
- Importancia del ejercicio en las personas con artritis
- Taller de risoterapia.

El Foro se llevó a cabo del 28 al 30 de marzo en Madrid, y fue organizado de forma conjunta por el Grupo de Jóvenes y por ConArtritis. Para su desarrollo se contó con la colaboración de un reumatólogo, una fisioterapeuta y una psicóloga. Al acto acudieron cerca de 13 jóvenes.



## CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN

En el marco de la campaña "Octubre, mes de la Artritis" el Grupo de Jóvenes organizó una campaña de sensibilización en el Centro Comercial Príncipe Pío de Madrid, los días 4 y 5 de octubre. Para ello se instaló una mesa informativa para atender las dudas de todas las personas interesadas de forma personalizada, y se repartieron flyers y folletos informativos. El objetivo de la acción fue aportar información sobre las enfermedades reumáticas en general, y la artritis en particular, en los más jóvenes.

La campaña duró dos días y se atendió desde las 10:00 horas hasta las 22:00 horas, siempre con dos personas representantes del Grupo de Jóvenes atendiendo a los



interesados. Se estima que se informó a más de una centena de personas, entre pacientes, familiares y personal sanitario.

## II ENCUENTRO NACIONAL

Con el objetivo de hacer ver que la artritis reumatoide no es una enfermedad sólo de “mayores”, y atender las necesidades de los pacientes más jóvenes, en el marco de la campaña “Octubre, mes de la Artritis”, se organizó el “II Encuentro de jóvenes ConArtritis” dirigido a afectados de entre 18 y 30 años con artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica y artritis reumatoide de reciente diagnóstico o con años de evolución de la enfermedad.

En acto tuvo lugar los días 24, 25 y 26 de octubre en Madrid, y sirvió de punto de encuentro para detectar las necesidades de los jóvenes, y favorecer la independencia y autonomía de este grupo que presenta sus propias necesidades. A su vez, sirvió para dar continuidad al Foro organizado en marzo de 2014 y seguir consolidando el Grupo de Jóvenes.

Durante el encuentro se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Presentación de encuentro por parte de Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.
- Taller “Mi experiencia con una enfermedad crónica”. Nutrición y hábitos saludables. Kike Gallardo, biólogo y paciente de artritis idiopática juvenil.
- Charla “¿Qué me pasa, doctor?”. Dr. Daniel Clemente, reumatólogo del Hospital Niño Jesús.
- Charla “Medicina biológica II”. M<sup>a</sup> Dolores Calomarde, bióloga.
- Charla “Cuidando cuerpo y mente”. Plácida Andrade, fisioterapeuta.
- Taller “Técnicas para controlar el estrés y la ansiedad”. Elena Romero, Macarena Sastre y Melania Pérez, psicólogas.

El Encuentro fue organizado por el Grupo de Jóvenes, con la ayuda de un voluntario, y se contó con la colaboración de siete profesionales sanitarios. Al encuentro acudieron 26 jóvenes.



El grupo de Jóvenes ConArtritis ha realizado diferentes actos específicos para cubrir sus necesidades.

# CON QUIENES TRABAJAMOS

- ▶ Ayuntamiento de Aranjuez
- ▶ Ayuntamiento de Bilbao
- ▶ Ayuntamiento de Ciudad Real
- ▶ Ayuntamiento de Huelva
- ▶ Ayuntamiento de León
- ▶ Ayuntamiento de Madrid
- ▶ Ayuntamiento de Móstoles
- ▶ Ayuntamiento de Murcia
- ▶ Ayuntamiento de Redondela
- ▶ Bankia
- ▶ BOLUNTA
- ▶ Centro Comercial Príncipe Pio
- ▶ Club Diario de Ibiza
- ▶ Complejo Asistencial Universitario de León
- ▶ Complejo Hospitalario de Toledo
- ▶ Concello de Pontevedra
- ▶ Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid
- ▶ Diputación de Ciudad Real
- ▶ Diputacio de València Àrea de Cultura
- ▶ Farmaindustria
- ▶ Fundación Caja Rioja
- ▶ Fundación Érguete-Integración
- ▶ Fundación Hospital Calahorra
- ▶ Fundación Inocente Inocente

- ▣ Gerencia de atención integrada de Albacete
- ▣ Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
- ▣ Hospital 12 de Octubre.
- ▣ Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- ▣ Hospital Perpetuo Socorro
- ▣ Hospital Universitari I Politècnic La Fe
- ▣ Hospital Universitario del Tajo
- ▣ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- ▣ Obra Social IberCaja
- ▣ Osakidetza
- ▣ Paradores
- ▣ Reuma Murcia
- ▣ Rioja Salud
- ▣ Servicio Andaluz de Salud
- ▣ Servicio Aragonés de Salud
- ▣ Servicio Galego de Saúde
- ▣ SESCAM
- ▣ Sociedad Castellano-manchega de Reumatología
- ▣ Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN
- ▣ Sociedad Española de Reumatología, SER
- ▣ Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid, SORCOM.
- ▣ Xerencia de xestión integrada Santiago de Compostela
- ▣ Xerencia de xestión integrada Pontevedra
- ▣ Xerencia de xestión integrada Vigo

EMPRESAS FARMACÉUTICAS

abbvie

 Bristol-Myers Squibb  
www.bms.es

 Celgene

 Gebro Pharma

 Hospira  
Biologics  
BioLogical Confidence

 Lilly

 MSD

 Pfizer

 Roche

 ucb

INSTITUCIONES

 MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

 ¡MADRID!

 SaludMadrid  
Comunidad de Madrid

 FUNDACIÓN INOCENTE  
INOCENTE

 Fundación ONCE



# MEMORIA 2014

