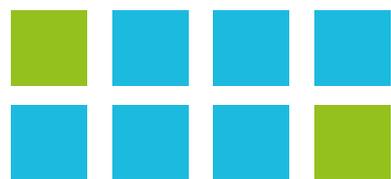
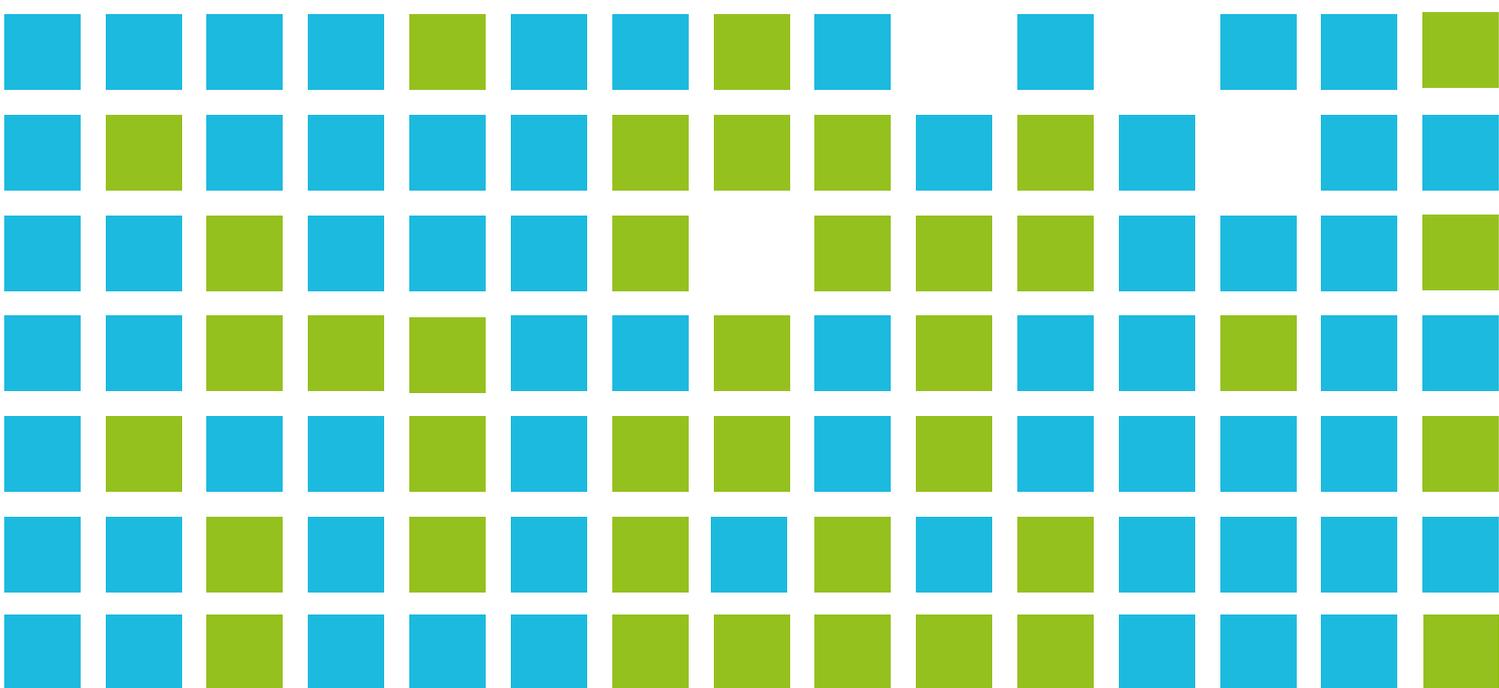


MEMORIA



2015



Todo comienzo tiene su final, pero con ganas, esfuerzo, dedicación y trabajo, ese final se puede transformar en el punto de partida de algo incluso mejor que lo anterior. En este punto se encuentra la Coordinadora Nacional de Artritis, ya que en 2016 finaliza la legislatura de la Junta Directiva en los últimos cuatro años para representar y luchar por las necesidades y derechos de las miles de personas que padecen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis de España.



No quiero pecar de pretencioso, pero con datos y resultados, no es exagerado afirmar que estos han podido ser los mejores cuatro años de la Coordinadora Nacional de Artritis desde su creación en 2004. Los logros no hay que medirlos en ganancias económicas, sino en la repercusión que han tenido nuestras acciones y actividades, en el número de personas que han solicitado nuestra ayuda, en el prestigio que hemos obtenido frente a la administración, entidades públicas y privadas, medios de comunicación y población general... lo que se traduce en que ahora seamos considerada una asociación profesional, de confianza y de referencia, no sólo en el ámbito de las enfermedades reumáticas, sino dentro del tejido asociativo como representantes de los pacientes en diferentes jornadas y congresos, donde hemos compartido escenario con los mejores profesionales del sector sanitario y social.

¿El truco para llegar a este punto? Realmente no existe, nuestra experiencia nos ha hecho ver que tal y como está confeccionada nuestra sociedad, para que las asociaciones de pacientes se tengan en cuenta como un agente más del sistema sanitario, sólo vale trabajar, seguir trabajando y trabajar más. Así lo hemos hecho tanto los que formamos parte hoy en día de la Coordinadora Nacional de Artritis, como los que lo han sido en algún momento en estos cuatro años, porque el trabajo no es de uno, ni de dos, es de todos ya que, de una forma u otra, cada aportación nos ha valido para seguir aprendiendo y creciendo. Por ello, quiero aprovechar estas líneas para agradecer a todas las personas, físicas y jurídicas, que en algún momento han apostado por apoyar y sumarse a nuestra labor.

A día de hoy no sabemos cuál será la Junta Directiva que tomará las riendas los próximos cuatro años, pero estamos seguros de que nuestra principal misión, que no es otra que mejorar la calidad de vida de las personas que representamos, seguirá guiando el trabajo de la Coordinadora Nacional de Artritis.

Muchas gracias y mis mejores deseos.

D. Antonio Ignacio Torralba

Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis



CÓMO 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, y por tanto a los propios pacientes, ante las administraciones y los gestores sanitarios. Su principal finalidad es 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, los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento, así como ayudas que permitan su correcto funcionamiento y mantenimiento.

De manera continua, ConArtritis promueve el conocimiento de la enfermedad y sus efectos, tanto físicos, psicológicos y sociales, entre la población general.

VISIÓN

ConArtritis trabaja por ser la organización de referencia de todas las asociaciones de personas con artritis, con la capacidad de unificar y coordinar todos los esfuerzos por el objetivo de que puedan influir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes.

VALORES

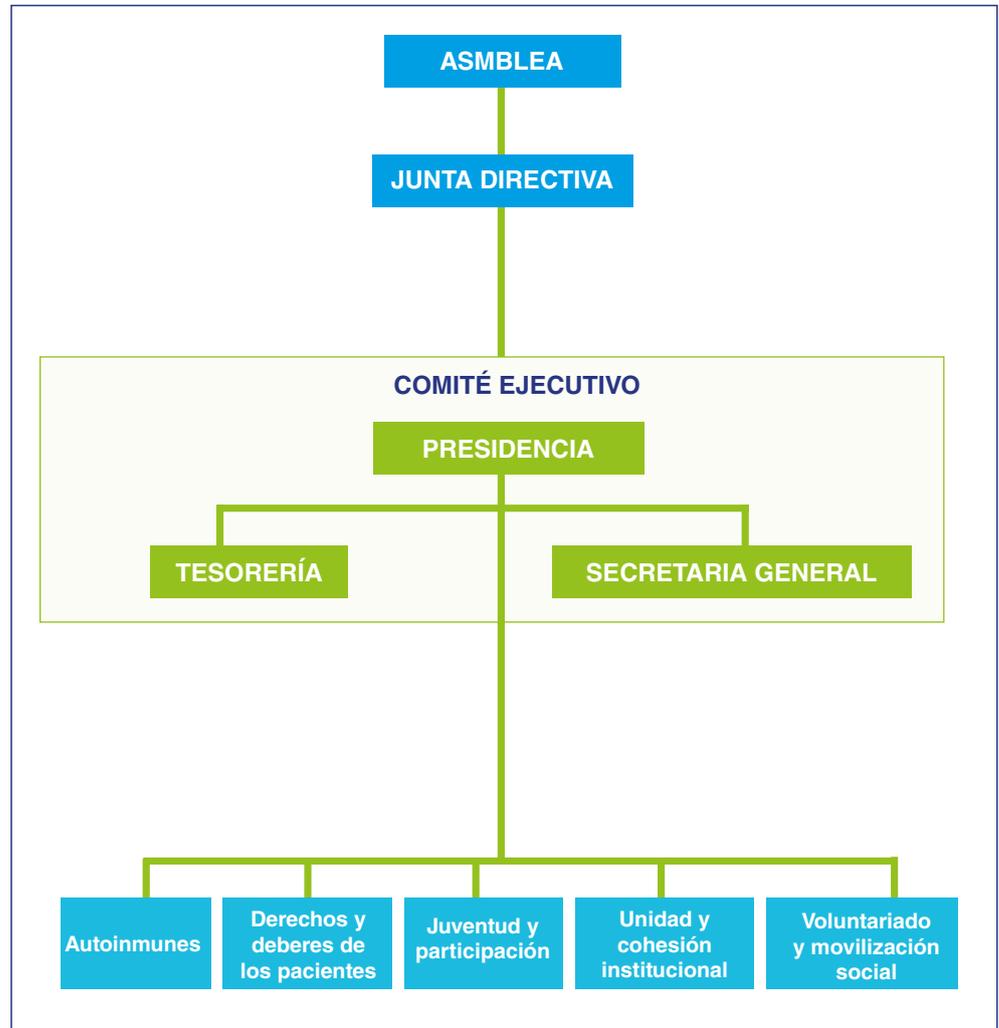
▶ **Compromiso con las personas que padecen artritis.** Desde ConArtritis trabajamos por y para los pacientes. La mejora de su calidad de vida y su plena integración social y laboral son nuestro fin último y, en definitiva, lo que nos motiva, nuestro motor, para seguir trabajando.

▶ **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 de cara a conseguir cubrir las necesidades de las personas que representa.

▶ **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 y valorando las necesidades y opiniones de todas las asociaciones de personas con artritis que integramos.

ORGANIGRAMA POLÍTICO





JUNTA DIRECTIVA

N O S O T R O S

La Junta Directiva de ConArtritis está formada por:

- ▶ Presidente: Antonio Ignacio Torralba.
- ▶ Vicepresidenta y tesorera: María Luisa Balado.
- ▶ Secretaria general: Carmen Fondo.
- ▶ Vocal: Cinta Lacasta.
- ▶ Vocal: Eva M^a Rodríguez.
- ▶ Vocal: Lucía Fernández.

DÓNDE ESTAMOS INTEGRADOS



Platform of organizations of people with reumatic diseases in Southern Europe
(AGORA)



International Alliance of Patients Organizations (IAPO)



Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
(COCEMFE)



Foro Español del Paciente (FEP)



Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)



Alianza General de Pacientes (AGP)

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

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 (SIO) es el programa a través del cual resolvemos las dudas de las personas diagnosticadas 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 2015 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. También se 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. A su vez, en cada una de las actividades y acciones que ConArtritis organizó dirigidas a los pacientes, se informó de este servicio; así como a los profesionales sanitarios interesados en él.



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 fue posible vía telefónica, correo electrónico, o de forma presencial en la sede de ConArtritis. Como novedad, incluimos las atenciones realizadas mediante las redes sociales, ya que cada vez son más las personas que realizan preguntas directas a los perfiles de ConArtritis en las redes sociales.

RESULTADOS

- ▶ Se realizaron 1.190 atenciones.
- ▶ Se atendieron a 565 personas, no sólo pacientes, ya que al menos el 26 por ciento de ellas no lo eran.
- ▶ La mayor parte de las atenciones se realizaron a través de correo electrónico. En total se hicieron 555 atenciones vía email.
- ▶ Los temas más tratados fueron aspectos de la enfermedad y el tratamiento, información sobre las asociaciones y sobre recursos socioeconómicos.

SERVICIO DE INFORMACIÓN LABORAL

Las enfermedades musculoesqueléticas son la principal causa de discapacidad a corto y largo plazo, aunque existe poco conocimiento sobre el coste real de pérdida de productividad laboral de las mismas. En el caso de la artritis reumatoide la tasa de incapacidad laboral es alta, incluso desde el momento en el que surgen los primeros síntomas, hecho que va en aumento con la evolución de la enfermedad. Además, hay un elevado porcentaje de personas que abandonan su trabajo por causa de la enfermedad sin recibir pensión o retribución económica alguna. Teniendo en cuenta esta situación y la falta de un servicio de orientación laboral específico para personas con artritis, la Coordinadora Nacional de Artritis, en su finalidad de mejorar la calidad de vida de este colectivo, puso en marcha el Servicio de Información Laboral (SIL) para personas con artritis, con la colaboración de la Fundación ONCE, en enero de 2015.

Para la puesta en marcha del servicio se procedió a la creación de un dossier con toda la documentación acerca de la legislación laboral, las ayudas a la contratación, incapacidad laboral, adaptaciones al puesto, lista de contactos, base de datos de los usuarios, autoemprendimiento, protocolos de actuación, material con información específica acerca de cómo elaborar un currículum y una carta de presentación, etcétera. También se recopiló y estudió la información de diferentes informes que recogen datos reales acerca de la situación laboral de las personas con discapacidad en España, como el "Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad en España", el "Libro blanco sobre acceso e inclusión en empleo público de las personas con discapacidad" o el "Informe Olivenza 2014", entre otros.



Para dotar al SIL de presencia y autonomía dentro del abanico de actividades y servicios que se desarrollan en ConArtritis, se creó una imagen acorde con el estilo de ConArtritis. La imagen se ha utilizado para crear carteles, flyers y tarjetas de visita específicas para dar a conocer y difundir el servicio en diferentes puntos estratégicos, así como en medios de comunicación, redes sociales y en todas las actividades organizadas por ConArtritis.

El servicio se ofreció vía telefónica, vía email y de forma presencial, con el objetivo de poder atender a todo el territorio nacional.

RESULTADOS

- ▶ Se realizaron 163 atenciones, siendo 78 presenciales, 45 vía mail y 30 por teléfono.
- ▶ Se atendieron de forma directa a 142 usuarios.
- ▶ Además de ayudar a los usuarios a buscar empleo, en el SIL se trataron otras cuestiones como el tema de la incapacidad laboral, el certificado de discapacidad, asesoramiento legal, y la realización y/o mejora del currículum y carta de presentación.

Tanto el SIO como el SIL son dos servicios muy demandados, no sólo por las personas con artritis, también por los familiares.

DE PACIENTE A PACIENTE

ConArtritis, con la colaboración de algunas de sus asociaciones miembro y otras invitadas a participar organizó el proyecto "De paciente a paciente", un programa informativo de soporte emocional y ayuda efectiva para las personas con artritis.



El proyecto se llevó a cabo por medio de charlas dirigidas por uno o varios especialistas en reumatología quienes, tras exponer información sobre la enfermedad, daba paso a los asistentes para que les planteasen sus dudas y dialogasen de una forma abierta y cercana. Estos encuentros resultan de

gran ayuda a las personas que padecen artritis y a sus familiares para aclarar conceptos, aprender de la experiencia de otros pacientes que han pasado por su situación y disponer de la ayuda de un especialista fuera de la consulta.



En cada encuentro se ha contado con la participación de diferentes profesionales.



"De paciente a paciente" 2015 se organizó en las siguientes ciudades:

- ▶ **Guadalajara**, 26 de enero de 2015. Salón de actos de la Secretaría de los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales.
- ▶ **Madrid**, 18 de febrero de 2015. Salón Patronato de Fundación ONCE, con la colaboración de AMAPAR-ConArtritis.
- ▶ **Zaragoza**, 19 de febrero de 2015. Fundación CAI-ASC, Centro Joaquín Roncal, con la colaboración de la Asociación Artritis Oscense (ARO).
- ▶ **Madrid**, 25 de febrero de 2015. Sede el Imserso, con la colaboración de AMAPAR-ConArtritis.
- ▶ **Madrid**, 23 de abril de 2015. Centro Sociocultural Francisco Fatou, con la colaboración de AMAPAR-ConArtritis.
- ▶ **Lleida**, 29 de abril de 2015. Espai d'Entitas de Salut, con la colaboración de la Liga Reumatológica Catalana.
- ▶ **Sevilla**, 14 de mayo de 2015. Hospital Universitario Virgen de Macarena.
- ▶ **Las Palmas de Gran Canaria**, 16 de junio de 2015. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.
- ▶ **Cádiz**, 17 de junio de 2015. Fundación Municipal de la Mujer.
- ▶ **Mérida**, 23 de junio de 2015. Centro Cultural Alcazárbar.



"De paciente a paciente" tuvo muy buena aceptación en todas las ciudades.



➤ **Palencia**, 24 de junio de 2015. Centro Cultural Provincial.

➤ **Sevilla**, 26 de junio de 2015. Hospital Universitario Virgen del Rocío.

ConArtritis fue la encargada de difundir los encuentros, para ello se enviaron 11 notas de prensa a los medios de comunicación de las ciudades donde se organizaron los encuentros.

También se realizó la difusión a través de la página web de ConArtritis, así como en sus perfiles de las redes sociales.

DIFUSIÓN EN LOS PERFILES DE LAS REDES SOCIALES:

➤ Facebook: 25 post con un alcance medio de 800 impresiones.

➤ Twitter: Tweets previos a los encuentros, durante los encuentros en directo (en todos los que ConArtritis estuvo presente o nos pudieron facilitar imágenes) y una vez finalizados indicando conclusiones.

A su vez, se realizó difusión de "De paciente a paciente" en las plataformas digitales Somos Pacientes, RedPacientes y Personas Que.

Ejemplos del impacto en los medios de comunicación:

➤ Entrevista programa de radio "Palabras Mayores". SendaSenior.

➤ Artículo Saludemia. Madrid

➤ Artículo Diario Palentino. Palencia.

➤ Artículo Synaptica. Sevilla

➤ Entrevista programa de radio Mérida en la Onda. Onda Cero.

➤ Artículo Región Digital. Mérida.

➤ Nota Europa Press Mérida.

RESULTADOS

Los asistentes indican que estos encuentros son de gran ayuda para comprender mejor lo que les pasa, estar más informados sobre las novedades que surgen entorno a su enfermedad, mientras que se desahogan con personas que viven o han vivido su misma situación.

➤ 394 asistentes.

"De paciente a paciente" se lleva organizando desde hace años debido a la gran aceptación que tienen estos encuentros entre la población.

MI GESTO POR LA ARTRITIS



Campaña divulgativa con la que se brindó apoyo a todas las personas que conviven con la artritis, a través de fotografías que los interesados en participar colgaban en las redes sociales Facebook y Twitter. La campaña se completó con vídeos informativos.

La difusión comenzó en el mes de marzo y terminó en julio, aunque se recibieron

fotografías durante más tiempo, especialmente en octubre. Con el objetivo de llegar al mayor número de personas posibles, se pidió la participación de asociaciones de pacientes de diversas patologías, sociedades médicas, empresas farmacéuticas y población general, por medio de correo electrónico y plataformas digitales.

A través de las redes sociales Facebook y Twitter, con el hashtag #MiGestoporlaArtritis, ConArtritis recopiló las fotografías publicadas por los participantes, y las publicó en su página web. Para ello se creó en la web una sección especial con esta galería de imágenes. Como apoyo a la acción divulgativa se elaboraron seis vídeos formativos "ARterapia" con consejos de enfermería, fisioterapia, pilates, y de los propios pacientes con artritis reumatoide. Estos vídeos también están albergados en el canal YouTube de ConArtritis y, a su vez, en su página web.

RESULTADOS

- ▶ 201 fotografías recibidas.
- ▶ De marzo a junio, el hashtag #MiGestoporlaArtritis fue compartido por 560 usuarios de Twitter, publicando un total de 1.728 tuits.
- ▶ El número de impresiones de los tweets con el hashtag (el número de impactos potenciales en la comunidad de Twitter) alcanzó los 2.163.000.
- ▶ Las cuentas con una mayor actividad a la hora de difundir el hashtag se corresponden con las impulsoras del proyecto @ConArtritis (422 tuits y un millón de impresiones) y @UCB_Iberia (116 tuits y 48.000 impresiones).
- ▶ Destaca la actividad de algunos famosos desde sus cuentas personas: @majeatlismo (con 23 tuits y 64 menciones), @_davidmeca (220 menciones), @fernandoromay1 (37 menciones) y @santicañizares (más de 282.000 impresiones).
- ▶ Visualizaciones de vídeos:
 - Presentación campaña: 767 visualizaciones.
 - Presentación vídeos ARterapia: 59 visualizaciones.
 - ARterapia fisioterapia: 194 visualizaciones.
 - ARterapia enfermería: 151 visualizaciones.
 - ARterapia Pilates: 139 visualizaciones.
 - ARterapia persona con artritis: 185 visualizaciones.
- ▶ Comportamiento sección en la página web de la Coordinadora Nacional de Artritis en el periodo de la campaña, marzo-junio: 1.789 sesiones; 1.285 nuevos usuarios.



Personajes famosos también quisieron mostrar su apoyo a las personas con artritis con su gesto.



SECCIÓN WEB "ARTRITIS PSORIÁSICA"

Con el objetivo de ofrecer información más amplia y detallada sobre la artritis psoriásica, ConArtritis creó una nueva sección en su página web específica sobre este tipo de artritis, y se realizaron dos acciones de apoyo para darla a conocer, un "TweetChat" y un "Encuentro digital sobre artritis psoriásica".



Teniendo en cuenta que las personas que padecen artritis psoriásica presentan unas características y necesidades específicas, la Coordinadora Nacional de Artritis ha querido ofrecerles una mayor y mejor cobertura informativa y formativa a través de su página web. Con este fin, en el mes de mayo se habilitó la nueva sección sobre "Artritis psoriásica" en cuya redacción y edición se contó con la colaboración de la doctora Raquel Almodóvar, reumatóloga del Hospital Universitario Fundación Alcorcón de Madrid. Este apartado ofrece información sobre la enfermedad, sus síntomas, efectos físicos y emocionales, tratamientos, mientras que proporciona consejos sobre hábitos de vida saludables y pautas para que la patología no afecte a las relaciones personales, entre otros aspectos.

Para dar a conocer esta sección se envió una nota de prensa a medios de comunicación, asociaciones y entidades posiblemente interesadas, la cual se publicó en 30 medios. Cabe destacar que desde su creación hasta el 31 de diciembre, la sección "Artritis psoriásica" recibió casi 1400 visitas, algo que puede deberse a la constante difusión a través de las redes sociales y a las dos acciones de apoyo que se realizaron a lo largo del año.

La creación de una sección específica de artritis psoriásica cubre las necesidades informativas específicas a quienes padecen esta enfermedad.

TWEETCHAT

Con motivo de la inauguración de esta nueva sección, ConArtritis organizó un "Tweet-Chat" el 12 de mayo, en el que la Dra. Raquel Almodóvar respondió durante una hora y en tiempo real todas las dudas que le realizaron los interesados a través de Twitter bajo el hashtag #ConAPs. En este TweetChat participaron pacientes, familiares y todas aquellas personas interesadas en la artritis psoriásica.

RESULTADOS

Los datos que a continuación se facilitan hacen referencia a la actividad generada desde el día 5 de mayo, cuando se envió la nota de prensa comunicando el encuentro.

- ▶ Se produjeron 124 menciones del hashtag #ConAPs: 100 tweets con la presencia de #ConAPs, 22 menciones del hashtag en soporte online y 2 menciones en blogs.
- ▶ La actividad bajo #ConAPs fue retuiteada, compartida o marcada como favorita en 103 ocasiones.
- ▶ El alcance potencial del tweetchat, es decir, el número de personas a las que llegaron los tweets, fue de 1.300.000 usuarios.

**ENCUENTRO DIGITAL SOBRE ARTRITIS PSORIÁSICA**

Para reforzar el lanzamiento de esta sección web, ConArtritis organizó un "Encuentro digital" con la Dra. Almodóvar, el 3 de noviembre, para el que se habilitó un espacio específico en la web de ConArtritis.

RESULTADOS

- ▶ Se recibieron más de 40 preguntas a través de la página web y de Twitter con el hashtag #ConAPS.
- ▶ Desde que se anunció el evento (entre el 26 de octubre y el 4 de noviembre) se alcanzaron 445 nuevos usuarios, un 76,26% de las sesiones registradas en la web.
- ▶ Sólo el día del encuentro (3 de noviembre) se alcanzaron 208 usuarios nuevos, un 68,42% de las sesiones registradas en la web.
- ▶ Se realizaron 77 menciones al hashtag #ConAPs (único de este encuentro) en Twitter, con 34 interacciones y un alcance potencial de más de 150.000 usuarios.
- ▶ La actividad en Twitter bajo el hashtag #ConAPs se concentró en dos picos, el mayor el día del encuentro y otro en su lanzamiento.

SESIONES INFORMATIVAS



Las sesiones informativas que organiza ConArtritis siempre cuentan con la participación de diferentes profesionales sanitarios y socio-sanitarios, así como de pacientes.

"ARTRITIS REUMATOIDE, CLAVES PARA UNA BUEN CONTROL DE LA ENFERMEDAD"

Se ha demostrado que las personas que están bien informadas y mantienen una buena comunicación con su reumatólogo tienen mejor controlada su artritis reumatoide. Por ello, a lo largo de 2015 ConArtritis organizó diferentes sesiones informativas sobre este tema.

Los expertos en reumatología coinciden en señalar que el manejo conjunto y consensuado entre especialista y paciente es clave para alcanzar un mejor abordaje de la enfermedad. El hecho de establecer unos objetivos consensuados que puedan medirse permite un mejor control de la misma. ConArtritis quiso informar sobre esta realidad a la población, por ello en 2015 organizó varias jornadas bajo el título "Artritis reumatoide, claves para un buen control de la enfermedad". En ellas médicos y personas con artritis reumatoide tuvieron la oportunidad de interactuar acerca del control de la patología y comentar aspectos de interés para todos, como son la estrategia terapéutica o el manejo de su enfermedad en el día a día. Los asistentes, además, recibieron información sobre la importancia de ser activos y corresponsables de la artritis reumatoide y las principales claves de cómo abordar la visita al reumatólogo. Las sesiones fueron las siguientes:

- ▶ **Hospital Universitario de Móstoles (11 de junio).** Se realizó junto con la colaboración de la Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis, (AMDEA), e intervino la doctora Jacqueline Usón, de la sección de reumatología de dicho hospital y Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.
- ▶ **Hospital General Universitari d'Elda (17 de junio).** En este caso la sesión informativa se tituló "I Reunión de pacientes con enfermedades reumáticas" y se organizó con la Generalitat Valenciana y el Hospital General Universitari d'Elda. En el acto intervinieron el doctor San Martín y Nieves Martínez, coordinador y enfermera, respectivamente, de la Unidad de Reumatología de dicho hospital; Milena Gobbo, psi-

A través de sesiones informativas ConArtritis acercó a las personas con artritis a los reumatólogos fuera de la consulta.

cóloga; Isabel López, persona afectada de artritis reumatoide; y Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.

➤ **Hospital Universitario HM Sanchinarro (15 de septiembre).** Se realizó junto con la colaboración del Grupo HM Hospitales, e intervinieron la Dra. Marta Valera, la Dra. Paloma García de la Peña, la Dra. Silvia Rodríguez, todas integrantes del servicio de reumatología del Grupo HM Hospitales; y Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.

➤ **Hospital San Jorge de Huesca (5 de octubre).** Se realizó junto con la colaboración de la Asociación Artritis Oscense (ARO), e intervinieron la Dra. María Roselló, reumatóloga de dicho hospital; y Eva Rodríguez, presidenta de ARO.



RESULTADOS

- Para informar de cada jornada se elaboró una nota de prensa independiente. Entre todas ellas se generó 29 impactos en medios de comunicación. En todos los casos el tratamiento de la noticia fue 100% positivo.
- La suma de todos los asistentes a las cuatro jornadas se estima que fue más de 150 personas, entre quienes se encontraban personas con artritis reumatoide, familiares, amigos y profesionales sanitarios.



ConArtritis explico por qué es importante que los paciente estén bien informado.



CICLO DE CONFERENCIAS

“EL CIUDADANO NUESTRA RAZÓN DE SER”

ConArtritis organizó con el Hospital General Universitari València la jornada “El paciente informado”, la cual formaba parte del ciclo de conferencias “El ciudadano nuestra razón de ser”. Las ponencias fueron expuestas por Isabel Balaguer, enfermera del Servicio de Reumatología del Hospital General Universi-



tari València; Jaime Alapont, técnico de dicho hospital; y Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis; mientras que el doctor Javier Calvo, también del Servicio de Reumatología del hospital valenciano, moderó el acto.

RESULTADOS

- ▶ Para informar de la jornada se elaboró una nota de prensa que fue publicada en un medio de comunicación.
- ▶ A la jornada acudieron más de 40 personas, entre quienes se encontraban personas con artritis, familiares, amigos y profesionales sanitarios.

"OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS Y LA ESPONDILOARTRITIS"

La "XI Jornada Nacional de Artritis" y las "Mesas informativas", reconocidas de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de acuerdo a la Orden de 19 de junio de 1984, están integradas en la campaña de sensibilización "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis", organizada por la Coordinadora Nacional de Artritis, en la que participan asociaciones de pacientes integradas y otras que son invitadas.

Las actividades que se realizaron en "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" 2015 fueron:

Inauguración de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis"

El día 1 de octubre, con motivo de la celebración del Día Nacional de Artritis se desarrollaron varias actividades en todo el territorio nacional:

LOTERÍA NACIONAL: Coincidiendo con el Día Nacional de la Artritis, el décimo de Loterías y Apuestas del Estado de este día estuvo dedicado a las personas que padecen esta enfermedad, incluyendo la imagen de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".



Loterías y Apuestas del Estado celebró el Día Nacional de la Artritis.

ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS Y MONUMENTOS:

ConArtritis, junto con las asociaciones que forman parte de ella, quiso que la celebración del Día Nacional de 2015 fuera especial, por ello, con la colaboración de diferentes ayuntamientos de toda España, el día 1 de octubre, impulsó la iluminación de diferentes edificios y monumentos de color verde en homenaje a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis. En Madrid se iluminó la fuente de La Cibeles y la Puerta de Alcalá;



Diferentes monumentos de España se iluminaron de color verde el Día Nacional de Artritis como homenaje a las personas que padecen la enfermedad.

en Fuenlabrada (Madrid) el Espacio Joven "La Plaza"; en Móstoles (Madrid) la fachada del Ayuntamiento; en Ciudad Real la estatua de "Don Quijote de la Mancha"; en Huelva la fuente de la "Plaza de las Monjas" y la fuente "Cibernética"; en Huesca la fachada del Casino; en Vigo el antiguo Consistorio de la Plaza de la Princesa; y en Pontevedra, Porriño y Redondela la fachada de los respectivos ayuntamientos. Además, el ayuntamiento de Cáceres también quiso dedicar el día a las personas con artritis colocando una pancarta con el logotipo de ConArtritis en la fachada de su edificio.



Monumentos, fachadas, fuentes de diferentes ciudades fueron iluminadas el día 1 de octubre.

MENSAJE DE APOYO A LAS PERSONAS CON ARTRITIS: El popular artista y conferenciante Mago More, paciente de artritis psoriásica, se unió al Día Nacional de la Artritis colaborando con la Coordinadora Nacional de Artritis mandando un mensaje de esperanza



a todas las personas que padecen esta enfermedad crónica. En el vídeo-mensaje grabado por More recuerda que actividades cotidianas y sencillas para cualquier persona, como son abrir un bote de mermelada, girar el volante de un coche o levantarse por las mañanas, pueden llegar a ser duras tareas para los pacientes de artritis aunque no lo parezca. Su vídeo está publicado en el canal de YouTube de la Coordinadora Nacional de Artritis.

Actividades realizadas en "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis"

XI JORNADA NACIONAL DE ARTRITIS: Se celebró en 20 ciudades: Albacete, Alicante, Aranjuez, Bilbao, Cáceres, Ciudad Real, Fuenlabrada, Huelva, Huesca, Ibiza, Jaén, León, Madrid, Móstoles, Murcia, Palencia, Santiago de Compostela, Segovia, Valencia y Vigo. Se inauguró en Albacete y Palencia el 6 de octubre y se clausuró en Jaén el día 31 de octubre. Las conferencias fueron impartidas por distintos profesionales sanitarios, miembros de las juntas directivas y socios de las asociaciones, y otros colaboradores especialistas en los diferentes temas tratados. Aunque en cada ciudad variaron el número de ponencias y el nombre de las mismas, los temas tratados fueron los siguientes:



- ▶ Encuentra tu espacio en el mundo laboral.
- ▶ Biológicos y biosimilares, ¿quién es quién?
- ▶ Ensayos clínicos, el primer paso para hallar la solución.
- ▶ Hábitos que garantizan tu bienestar.
- ▶ Asociaciones, un agente más del sistema sanitario.

Para el desarrollo de estas actividades fue fundamental la participación de la red de asociaciones integrantes en ConArtritis y aquellas asociaciones que fueron invitadas a participar en la campaña. En 2015 han participado las siguientes asociaciones:

- ▶ 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 Jienense de Enfermos de Artritis Reumatoide, AJEAR.
- ▶ Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, AMAPAR-ConArtritis.
- ▶ 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.
- ▶ Asociación de Personas con Espondilitis y Enfermedades Reumáticas de Aranjuez, APER.
- ▶ Asociación Artritis Oscense, ARO.
- ▶ Asociación de Enfermos de Artrite de Pontevedra, ASEARPO.
- ▶ Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAAR.
- ▶ Delegación de ConArtritis en Cáceres.
- ▶ Delegación de ConArtritis en Fuenlabrada.
- ▶ Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, LEVAR.
- ▶ Liga Reumatológica de León, LIRELEÓN.

MESAS INFORMATIVAS: La organización de mesas informativas fue una de las acciones de divulgación más representativas de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" 2015. Se ubicaron 37 mesas informativas en hospitales, centros de salud y en las calles de algunas ciudades, donde se informó al público en general mediante dípticos, folletos y/o la atención personal, de la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis, mostrando las diferencias con otras enfermedades y haciéndolas visibles. La colaboración con entidades, organismos e instituciones públicas y privadas fue un elemento fundamental para el éxito de esta acción, ya que la autorización para el uso de los espacios e instalaciones para ubicar las mesas informativas es la clave para poder llevarlo a cabo.



Las mesas informativas son una de las acciones que más interés genera entre los pacientes y la población general.

Los materiales de difusión y soportes editados para promocionar y divulgar las acciones y mensaje de la campaña suponen una de las herramientas fundamentales para cumplir los objetivos de impacto y difusión previstos. En esta edición se realizaron carteles de difusión, lonas, marca-páginas, dípticos, trípticos, flyers, carpetas, hojas de apuntes, roller up y sobres, que se distribuyeron y usaron en las distintas mesas informativas, centros sanitarios y socio-sanitarios, y publicitados en medios y canales de difusión.



RESULTADOS

▶ Se redactaron 50 notas de prensa, las cuales ocasionaron 323 impactos en los medios de comunicación, en concreto:

- Digitales: 232
- Prensa: 50
- Radio: 34
- Televisión: 4

La valoración económica de este impacto es de 305.992 euros, y la difusión aproximada es de 19.106.854 personas.

▶ Hay que indicar también que estas actividades generaron un aumento de las visitas de la página web de ConArtritis y favorecieron un mejor posicionamiento de la entidad en las redes sociales, aumentando el número de amigos en Facebook y de seguidores en Twitter.

▶ En la red social Facebook, se creó un grupo específico de "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" 2015 donde se informó de todas las novedades y acciones, y se interactuó con los interesados en la campaña. En ella se generó más de 2.500 interacciones.

▶ En Twitter, el seguimiento de la campaña se realizó con la etiqueta #OctAR15. Desde el 16 de julio, en el que se publicó el primer tweet con esta etiqueta, hasta el 31 de octubre en el que se publicó el último, el perfil de @ConArtritis generó 188.000 impresiones, siendo el 1 de octubre, el día con más impresiones: 11.000.



- ▶ En lo que se refiere a la página web de ConArtritis, se creó una sección especial para albergar toda la información referida a la campaña en el mes de julio. Desde entonces, hasta que se dio por finalizada la campaña el 31 de octubre, se recogieron estos datos:
 - Número de páginas vistas total: 46.911
 - Número de páginas vistas partiendo de la sección Octubre, mes de la artritis: 1.788
 - 1 de octubre, día en el que se recogió un mayor número de páginas vistas: 1.179.
- ▶ En la Jornada Nacional participaron 97 voluntarios en la organización y acudieron más de 1.000 asistentes.
- ▶ Más de 180 las personas, entre organizadores y voluntarios, estuvieron presentes en las mesas informativas, y se informó a 214 profesionales, 1.215 pacientes y 335 familiares, así como a otras personas que se acercaron interesadas en el tema, por lo que se estima que en total se atendieron a 2.135 personas.

CURSOS PARA ASOCIACIONES

PROTECCIÓN DE DATOS

Por ser entidades que están en contacto con personas y disponen de datos privados, las asociaciones de pacientes deben conocer y aplicar la Ley Orgánica de Protección de Datos. Por ello, ConArtritis, en el marco de su Asamblea General Ordinaria, el 20 de marzo, organizó un curso sobre dicha ley.

Al curso acudieron representantes de las asociaciones que forman parte de la Coordinadora, quienes aprendieron a crear un fichero para el almacenamiento de datos de carácter personal que cumpla con la legislación vigente. Al curso asistieron 20 personas.

CONTABILIDAD PARA ONG

Con el objetivo de ayudar a sus asociaciones miembro en temas de contabilidad, tan importante para la sostenibilidad de las entidades, ConArtritis, en el marco de su Asamblea General Ordinaria, el 20 de marzo, organizó el curso Contabilidad para ONG. El encargado de impartir el curso fue el economista y auditor, Rafael Alemani, quien enseñó a los asistentes a adaptar su contabilidad a la legislación, a gestionar sus procesos de control de gasto; así como la inversión, la contabilidad y el control de la gestión teniendo en cuenta las exigencias de la administración como por ejemplo las memorias económicas. Al curso asistieron 20 personas.



CURSO DE ACTUALIZACIÓN DE ARTRITIS

Los avances en los tratamientos y las nuevas investigaciones que surgen sobre la artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis conllevan que sea necesario seguir formándose y conociendo las novedades, para dar el mejor servicio a las personas que acu-

ConArtritis organizó diferentes cursos para sus asociaciones miembro con el fin de apoyarles en la gestión de su entidad.

den a las asociaciones. Por ello, ConArtritis organizó para sus asociaciones miembro el curso "Actualización de artritis", que fue impartido por la Dra. Eugenia Enriquez, reumatóloga del Hospital 12 de Octubre de Madrid. El curso se impartió en la sede de ConArtritis, el 18 de diciembre, en la modalidad de on-line para facilitar la participación a los interesados, quienes en todo momento podían ver a la doctora y realizarle preguntas. La Dra. Enriquez explicó aspectos actuales sobre la artritis, como la medicación existente, embarazo o ensayos clínicos. En total participaron 35 personas quienes se mostraron participativos e indicaron su satisfacción.



La modalidad de curso on-line fue muy bien aceptada por las asociaciones.

SEMINARIO EMBARAZO Y ARTRITIS

Se organizaron diferentes encuentros con parejas que quieren ser padres en el que uno de ellos padece artritis para solventar sus miedos y resolver diferentes dudas.

Durante el año 2014 el Servicio de Información y Orientación recibió multitud de consultas procedentes de parejas que querían tener hijos y que uno de los miembros padecía artritis. Ante esta demanda de información, la Coordinadora Nacional de Artritis organizó durante el año 2015 una serie de encuentros. Las actividades fueron dirigidas por Teresa Velasco, enfermera del Hospital La Princesa; Rosa Belén López, terapeuta ocupacional y enfermera del Hospital de Móstoles; y Mateo Perez Wiesner psicólogo especialista en tratamientos psicológicos de personas con enfermedades con dolor y colaborador de la Coordinadora Nacional de Artritis y AMAPAR-ConArtritis. En pequeñas reuniones, estos profesionales informaron a los asistentes sobre la medicación durante el embarazo, la posible evolución de la artritis en la gestación, el momento del parto, dieron consejos de planificación y cuidados, y pautas para gestionar el estrés. Los futuros padres también tuvieron la oportunidad de enunciar sus dudas y hablar con otros asistentes que se encuentran en su situación.

Además, ConArtritis ha creado un grupo de ayuda mutua en el que los usuarios exponen sus preocupaciones. En este grupo actualmente hay 14 participantes.

RESULTADOS

- ▶ Número de asistentes: 44 personas.
- ▶ Se han creado lazos de unión entre los asistentes, que siguen con comunicación directa y constatación entre ellos y con ConArtritis.

ESCUELA DE PADRES DE NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

Ante la demanda de información sobre artritis idiopática juvenil, se puso en marcha esta escuela destinada a padres de niños con esta enfermedad.

La aparición de una enfermedad crónica puede suponer un gran reto para las personas que la padecen, ya que no sólo les afecta físicamente, sino también psicológicamente, algo que influye directamente en todos los aspectos de su vida.

A los miembros de la familia también les influye este diagnóstico, especialmente cuando se trata de un niño o adolescente. Ante estos casos, suele ser común que los padres y/o cuidadores intenten proteger a los pequeños de la casa para que su vida sea lo más “normal” posible, algo que puede llegar a ser contraproducente porque surge una situación de aislamiento y sobreprotección.

Para evitar estas situaciones la Coordinadora Nacional de Artritis puso en marcha la primera “Escuela de padres de niños con artritis”. A través de diferentes sesiones con especialistas en reumatología, psicología, enfermería y terapia ocupacional, se ofreció a los padres las herramientas necesarias para afrontar el diagnóstico de la enfermedad para que puedan ayudar a sus hijos de la forma más adecuada. Se desarrollaron cuatro sesiones de una hora y media de duración.



RESULTADOS

- ▶ Se atendieron a un total de 11 familias.
- ▶ A través de la escuela se consiguió que los niños tuvieran un afrontamiento activo de la enfermedad, y estuvieran en contacto con otros niños en una situación similar a la suya.
- ▶ A los padres se les proporcionó herramientas para que sean agentes de salud.
- ▶ En las sesiones se dieron estrategias para afrontar las distintas situaciones que pueden surgir relacionadas con la enfermedad.

MESA REDONDA `MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS: ORIGINALES Y BIOSIMILARES. MITOS Y REALIDADES EN ARTRITIS REUMATOIDE Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE`

ConArtritis organizó una charla para aclarar dudas y mostrar la realidad de los medicamentos biológicos originales y los biosimilares en el tratamiento de la artritis reumatoide y la espondilitis anquilosante.

Bajo el título “Medicamentos biológicos: originales y biosimilares. Mitos y realidades en artritis reumatoide y espondilitis anquilosante”, la Coordinadora Nacional de Artritis impulsó el 26 de mayo esta mesa redonda en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Los padres demandan información sobre la artritis idiopática juvenil, así como apoyo para afrontar la situación.

La Dra. Rosario García de Vicuña, jefa del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario La Princesa, y el profesor Fernando de Mora, del departamento de farmacología, terapéutica y toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, fueron los profesionales encargados de impartir las charlas en las que se aclararon las dudas sobre estos medicamentos.

El acto fue inaugurado por la por la Dra. Paloma Casado Duráñez, Subdirectora General de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública; y moderado por Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.



El Ministerio de Sanidad reconoció la labor informativa de ConArtritis.



RESULTADOS

- ▶ A la mesa redonda acudieron más de 60 personas, entre los que se encontraban pacientes, familiares y representantes de otras asociaciones de pacientes.
- ▶ Se recogieron siete impactos en medios de comunicación.

FORO SOBRE CUESTIONARIOS DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE

Los cuestionario de calidad de vida que se entregan a las personas con artritis reumatoide para percibir su situación no siempre son adecuados o lo suficientemente completos, por ello, la Coordinadora Nacional de Artritis promovió este proyecto con el que se pudo conocer el grado de conocimiento y el valor percibido de los cuestionarios de calidad de vida entre las personas con artritis reumatoide; profundizar en las experiencias y opiniones de los pacientes en cuanto a dichos cuestionarios, con el fin de detectar errores o propuestas de mejora que incidan en su efectividad; así como validar y analizar con los participantes el cuestionario R844-NP4 con el fin de conocer aquellos elementos susceptibles de mejora. Para la obtención de datos se organizó un grupo focal, en el que se debatió de forma libre aquellas cuestiones propuestas por el moderador de la dinámica durante casi cuatro horas. En la dinámica se habló de la percepción, conocimiento y grado de mejora de los cuestionarios, se analizó el cuestionario R844-NP4 y se contó con la intervención del Dr. Antonio Gómez, así como con la colaboración de la Fundación Más que Ideas.



completos, por ello, la Coordinadora Nacional de Artritis promovió este proyecto con el que se pudo conocer el grado de conocimiento y el valor percibido de los cuestionarios de calidad de vida entre las personas con artritis reumatoide; profundizar en las experiencias y opiniones de los pacientes en cuanto a dichos cuestionarios, con el fin de detectar errores o propuestas de mejora que incidan en su efectividad; así como validar y analizar con los participantes el cuestionario R844-NP4 con el fin de conocer aquellos elementos susceptibles de mejora. Para la obtención de datos se organizó un grupo focal, en el que se debatió de forma libre aquellas cuestiones propuestas por el moderador de la dinámica durante casi cuatro horas. En la dinámica se habló de la percepción, conocimiento y grado de mejora de los cuestionarios, se analizó el cuestionario R844-NP4 y se contó con la intervención del Dr. Antonio Gómez, así como con la colaboración de la Fundación Más que Ideas.

ESTUDIO SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON ARTRITIS

ConArtritis impulsó la realización de un estudio para recoger las vivencias y experiencias laborales de las personas que padecen artritis.

Siendo conscientes de los problemas que suelen tener las personas con artritis en su ámbito laboral, ConArtritis y el portal digital In-pacient.es pusieron en marcha el estudio



“Situación laboral de las personas con artritis”. A través de este portal las personas interesadas pudieron contestar un breve cuestionario en el que se preguntaban aspectos relacionados con su vida laboral, el ambiente en el trabajo, su estado emocional, su nivel de incapacidad y/o discapacidad, etcétera.

Para incentivar la participación en el estudio, se hizo difusión a través de las redes sociales de ConArtritis y de In-pacient.es, y se realizaron varios mailing dirigidos a las asociaciones que forma parte de ConArtritis, y a los usuarios del SIO y del SIL de ConArtritis.

RESULTADOS

- ▶ Desde la puesta en marcha del estudio hasta su cierre participaron 179 personas.
- ▶ Los resultados obtenidos se han recogido para futuras comunicaciones y cubrir las necesidades las personas con artritis.

ESTUDIO “IMPACTO DE LA ARTRITIS PSORIÁSICA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE”

ConArtritis llevó a cabo el estudio “Impacto de la artritis psoriásica en la calidad de vida del paciente”, cuyos datos se darán a conocer en 2016. Para su elaboración se entrevistó a 150 personas afectadas de artritis psoriásica del territorio español. A través de una serie de preguntas se pudo obtener respuesta de cómo esta enfermedad afecta a la calidad de vida y a la situación laboral de la persona que la padece. Las entrevistas se realizaron por teléfono conforme a la legislación vigente sobre protección de datos.

La información sobre los nuevos tratamientos es de la más demandada por parte de las personas con artritis.

ANIMART

"MI CONSULTA CON EL REUMATÓLOGO"



La Coordinadora Nacional de Artritis publicó el libro "Mi consulta con el reumatólogo", dentro del proyecto AnimarT. Se trata de una herramienta con la que se pretende ayudar a las personas que padecen artritis reumatoide a aprovechar al máximo la consulta con su reumatólogo. Está dividido en dos partes; una inicial, más informativa, donde se explica el origen y las características más importantes de la artritis reumatoide; y una segunda parte más práctica en la que, a través de una guía, se pretende acotar y eliminar las barreras que puedan surgir en la comunicación con el médico, mediante situaciones comunes con las que se puede encontrar la persona que padece esta enfermedad. La finalidad es poder identificar las dudas, temores y transmitir al especialista de forma clara y concreta las preguntas.

"Mi consulta con el reumatólogo" se publicó en papel, con una tirada limitada, y también está disponible para descargar en la página web de ConArtritis.

RESULTADOS

- ▶ Para dar a conocer la publicación, se envió una nota de prensa, la cual tuvo 19 impactos, lo que se traduce en una audiencia de 3.655.147 y una valoración económica de 355.059 euros.
- ▶ La entrada donde se anunció la creación del libro, dentro de la página web de ConArtritis, tuvo 1.280 visitas hasta el 31 de diciembre.

Dentro de la acción AnimarT también se crearon unas tarjetas postales con ilustraciones y mensajes de apoyo relacionados con la artritis reumatoide. Dichas ilustraciones se presentarán en diferentes foros de arte.

JORNADA "MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS ORIGINALES Y BIOSIMILARES EN ESPAÑA: LA VISION DE LOS PACIENTES, LA ADMINISTRACIÓN Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS"

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) celebró el 28 de enero la Jornada "Medicamentos biológicos originales y biosimilares en España: la visión de los



pacientes, la administración y los profesionales sanitarios", en la que se reunieron representantes de estos tres ámbitos. Fue un encuentro abierto al debate en el que se pretendió dar respuesta a muchas de las incógnitas que suscitan estos fármacos. En el encuentro participó Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, como representante de pacientes que pueden ser tratados con este tipo de medicamentos. Junto a él estu-

vieron el Dr. D. Fernando de Mora, profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona y consultor académico internacional en Regulación y Mercado de Biosimilares; el Dr. D. Federico Díaz González, reumatólogo del Hospital Universitario de Canarias; y D^a Carolina González Criado, subdirectora general de Farmacia y Productos Sanitarios del Servicio Galego de Saude (SERGAS). Entre los temas que se trataron destacó el desconocimiento que hoy en día aún existe sobre los medicamentos biotecnológicos biosimilares, así como el acceso que tienen los pacientes a estos tratamientos.

NOCIONES BÁSICAS SOBRE LA ARTRITIS REUMATOIDE. UNIVERSIDAD DE ALCALÁ

A lo largo de 2015, ConArtritis participó en dos sesiones en la Clínica Legal de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá. Los días 27 de febrero y 27 de noviembre, Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, impartió una charla sobre las nociones básicas de la artritis reumatoide a los alumnos de dicha clínica, quienes suelen tratar los problemas legales de las personas que solicitan ayuda en ConArtritis. Además de hablar de la enfermedad, Antonio I. Torralba explicó los principales problemas sociales que se suelen detectar en la asociación y que afectan a las personas que viven con la enfermedad. En las sesiones también participaron representantes de otras asociaciones de pacientes.



ConArtritis informa sobre los problemas legales de las personas con artritis.

MESA REDONDA "ASOCIACIONISMO Y ONGS EN EL MANEJO DE LA CRONICIDAD Y LA DEPENDENCIA"

La Universidad Autónoma de Madrid (UAM) invitó a Antonio I. Torralba a participar en la mesa redonda "Asociacionismo y ONGs en el manejo de la cronicidad y la dependencia", el 26 de marzo en el Seminario VII Facultad de Medicina de Madrid. Junto con el presidente de ConArtritis estuvo



Juan Santiago Martín Huarte, vicepresidente de la Asociación Nacional de Alzheimer (AFALcontigo); María García, coordinadora de enfermería, y Luz M^a Buritica, enfermera de residencia de mayores, ambas de la Fundación Santa Lucía de Cáritas Madrid; y un representante de la Asociación Española de ELA. Las intervenciones fueron moderadas por Ana

Palmar, profesora de la sección departamental de Enfermería, de la facultad de enfermería de la UAM, y coordinadora de la asignatura de máster Cronicidad y Dependencia.

En el encuentro se habló del trabajo de las asociaciones de paciente y de las ONGs con las personas que padecen una enfermedad crónica, como es la artritis, y de cómo estas entidades les ayudan para evitar su dependencia.

"PERCEPCIÓN DE LOS MEDICAMENTOS DE MARCA FRENTE A LOS GENÉRICOS"



ConArtritis da la visión de los pacientes sobre medicamentos de marca y genéricos.

Antonio I. Torralba participó en la presentación del estudio "Percepción de los medicamentos de marca frente a los genéricos" en el que se recoge la visión que la población tiene sobre ambos tipos de fármacos. Este trabajo ha recogido la opinión de población general (2.556 encuestas) y profesionales sanitarios (235 médicos, especialistas en Atención Primaria y otras especialidades) en cuestiones como las diferencias entre

Los representantes de ConArtritis han transmitido la situación de las personas con artritis en diferentes jornadas, actos y mesas redondas.

los medicamentos innovadores y los genéricos en cuanto a precio, bioapariencia, y la contribución de ambos a la sostenibilidad del sistema sanitario y a la investigación.

El presidente de ConArtritis estuvo en la presentación del estudio, que tuvo lugar el 28 de abril, junto con el doctor Luis García-Giralda Ruiz, médico especialista en Atención Primaria en el Centro de Salud Murcia-Centro San Juan (Murcia); el doctor Miguel Ángel Ruíz Ibán, médico especialista en traumatología y cirugía ortopédica en el Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid); la representante de Kantarhealth, Berna Buenestade, y el de Pfizer, Juan José F. Polledo, director de Relaciones Institucionales. Antonio I. Torralba manifestó que lo más importante es que el paciente siempre esté bien informado para que no haya problemas de adherencia al tratamiento ni equívocos porque esto conlleva una reducción del bienestar de las personas, así como una mayor inversión en recursos por parte de todos.

V FORO DE LA DISTRIBUCIÓN FARMACÉUTICA

La Coordinadora Nacional de Artritis fue invitada a participar en el "V Foro de la Distribución Farmacéutica" organizado por la Federación de Distribuidores Farmacéuticos (FEDIFAR). Antonio I. Torralba intervino en la mesa "El Nuevo Rol de la Oficina de Farmacia" donde transmitió la visión que tiene el paciente sobre el farmacéutico comunitario, como un profesional sanitario seguro, cercano, y que "sabe de todo"; e invitó a los farmacéuticos a que contasen con la labor de las asociaciones de pacientes en todas aquellas tareas que ellos pueden asumir, como es un trato más personalizado para cubrir necesidades concretas, el poner en contacto a diferentes pacientes, darles formación sobre los tratamientos, etcétera, con lo que se les liberaría de trabajo para que se centrasen más en sus tareas farmacológicas y de atención al paciente en su farmacia. Junto con Antonio I. Torralba en la mesa estuvo Antonio Bernal, vicepresidente de la



Alianza General de Pacientes; Jesús Vidart, director general de Gestión Económica y de Compras de Productos Sanitarios y Farmacéuticos; y Fernando Abellán, asesor jurídico de la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC), quienes también resaltaron la labor de las asociaciones de pacientes dentro del Sistema Nacional de Salud.

III CONGRESO NACIONAL DE SEMERGEN DE PACIENTES CRÓNICOS

Por tercer año consecutivo ConArtritis estuvo presente en el Congreso Nacional de SEMERGEN de Pacientes Crónicos organizado por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), dirigido a las personas que padecen una enfermedad crónica. Su finalidad es establecer un marco científico donde estas personas sean las protagonistas. Esta tercera edición tuvo lugar los días 23 y 24 de abril en Toledo, y ConArtritis participó como entidad representante de las personas que padecen artritis. Además de informar a los asistentes sobre esta enfermedad, su presidente, Antonio I. Torralba, formó parte del Comité Científico y fue el moderador de la Mesa debate "Hablamos de artrosis: Adherencia de hábitos saludables y tratamientos".



Los representantes de ConArtritis participaron de forma activa en el Congreso moderando una mesa redonda y a través de un stand informativo.

ASAMBLEA GENERAL DE COCEMFE

La Coordinadora Nacional de Artritis, como entidad miembro de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), estuvo presente en su Asamblea General Ordinaria, que se celebró el sábado 6 de junio. A ella acudió Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, como representante de la entidad miembro de la Confederación.



Este acto sirvió de escenario para trasladar las principales reivindicaciones de este colectivo al Gobierno a través del director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño.

Durante la Asamblea General Ordinaria de la entidad se aprobaron por

unanimidad la memoria de actividades y el balance económico de 2014, el programa de actividades y el presupuesto de 2015 y la incorporación de tres nuevas entidades: la Asociación Española del Sueño (ASENARCO), la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF) y la Confederación Andaluza de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Andalucía Inclusiva).

PRESENTACIÓN Y ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

En 2015 ConArtritis tomó la decisión de formar parte de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, agrupación que fue presentada el 12 de febrero con la integración de 18 asociaciones de diferentes patologías con el denominador común de la cronicidad. Uno de los motivos de su creación es



Antonio I. Torralba asistió tanto a la presentación de la Plataforma como a la Asamblea General como representante de ConArtritis.

ConArtritis está integrada en diferentes entidades con el objetivo de apoyar, aún más, al movimiento asociativo.

dar voz a las personas que las entidades representan para conseguir que los sistemas de salud y sociales ofrezcan una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad; y en los que se defiendan sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones.

El 23 de abril la Plataforma de Organizaciones de Pacientes organizó su Asamblea General Ordinaria en Toledo donde participó Antonio I. Torralba como representante de ConArtritis.

ASAMBLEA ALIANZA GENERAL DE PACIENTES

Como miembro de la Alianza General de Pacientes (AGP), la Coordinadora Nacional de Artritis estuvo presente en la reunión bajo la representación de Cinta Lacasta y Marina García, vocal y encargada de comunicación, respectivamente, de la entidad.

La Alianza General de Pacientes es una unión transversal de entidades, asociaciones y organismos sanitarios alrededor de las organizaciones de pacientes. En su séptima Asamblea se produjo la toma de posesión oficial del nuevo presidente, Antonio Bernal, que sustituía a Alejandro Toledo.

En el acto de apertura intervino el ministro de sanidad, servicios sociales e igualdad, D. Alfonso Alonso, quien resaltó que es clave fortalecer el movimiento asociati-

vo de los pacientes y que se debe apostar por un debate público y de calidad. El ministro también valoró la labor y papel de los pacientes como sujeto activo con voz y capacidad de influencia por lo que debe participar en la toma de decisiones.

A lo largo de la Asamblea también se presentó la actividad del Comisionado para la Equidad 2014-2015, se analizaron las actividades desarrolladas por la Alianza durante dicho periodo de tiempo y se presentó el plan estratégico para 2015-2016.



El ministro de sanidad, Alfonso Alonso, acudió a la asamblea.

TALLER "DÍA A DÍA EN LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE"

ConArtritis colaboró con el Servicio de Reumatología de HM Hospitales a la largo de 2015 en la organización de tres talleres titulados "Día a día en la espondilitis anquilosante", cuyo objetivo fue informar a las personas que padecen esta enfermedad sobre

su diagnóstico, efectos, tratamientos, etcétera. Los talleres fueron impartidos por las doctoras Paloma García, Marta Valero y Silva Rodríguez, todas ellas de dicho servicio de reumatología. Para su organización también se contó con la colaboración de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis, y Reumacare. Los tres talleres se realizaron en el Hospital Universitario HM Sanchinarro los días 18 de mayo, 14 de septiembre y 14 de diciembre.



XLI CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

Del día 19 al 22 de mayo el Palacio de Congresos de Sevilla congregó a más de 1.100 especialistas en reumatología, para celebrar el XLI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, donde también hubo espacio para las asociaciones de pacientes, entre las que se encontraba la Coordinadora Nacional de Artritis.



Además de presentar todas las novedades sobre los tratamientos, estudios sobre la situación de diferentes enfermedades y el futuro de la reumatología, en el congreso tuvieron cabida otros temas que también afectan a la salud de las personas que padecen una patología reumática.

Uno de estos fue el que se trató en la mesa redonda "E-reumatología" en la que intervino Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, quien expuso como el entorno digital, es decir, páginas web, redes sociales y plataformas online, están ayudando a mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como a las asociaciones a realizar su trabajo.

Durante los tres días, ConArtritis estuvo presente con una mesa informativa donde informó de su trabajo a los diferentes especialistas interesados, y también tuvo la oportunidad de charlar y presentar la entidad al Grupo de Enfermería de la Sociedad Española de Reumatología.

JORNADA PROGRAMA FADH – CENTRADOS EN LA ADHERENCIA DE FUNDADEPS

ConArtritis aportó la experiencia y visión de los pacientes sobre la adherencia del paciente crónico y polimedcado en la jornada de presentación del Programa FADH – Centrados en la Adherencia organizada por la Funda-



La Coordinadora ha sido invitada a asistir y participar en diferentes actos organizados por entidades del ámbito sanitario y social.

ción de Educación para la Salud (FUNDADEPS) del Hospital Clínico San Carlos y Atlantis Healthcare el 28 de mayo. Fue Antonio I. Torralba el encargado de ofrecer la ponencia "La enfermedad crónica y el paciente polimedicado. Visión en primera persona". Con el objetivo de intentar concienciar a la población general de la importancia de la adherencia al tratamiento, así como al sector sanitario sobre el significado real de que sus pacientes sigan sus indicaciones y recomendaciones terapéuticas, la Fundación de Educación para la Salud del Hospital Clínico San Carlos y Atlantis Healthcare han creado este programa.

CURSO "¿CÓMO INNOVAR EN LA COMUNICACIÓN EN SALUD? NUEVOS RECURSOS PARA MEJORAR LA PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LA INNOVACIÓN Y SU VALOR"

El presidente de ConArtritis fue invitado a completar un curso sobre comunicación de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo para reforzar y ampliar sus conocimientos y transmitirlos a las personas a quienes representa la entidad. "¿Cómo innovar en la comunicación en salud? Nuevos recursos para mejorar



la percepción de los pacientes sobre la innovación y su valor" fue impartido los días 29 y 30 de mayo. En el participaron diferentes profesionales de la información, como Manuel Campos Vidal, director del Instituto de Comunicación Empresarial y presidente de la Academia de las Ciencias y las Artes de

Televisión de España; Sergio Alonso Puente, redactor jefe de Economía y Sanidad de La Razón; o Francisco Lupiáñez-Villanueva, profesor de Ciencias de la Información y la Comunicación de la Universitat Oberta de Catalunya, entre otros. Los asistentes aprendieron las claves para establecer una comunicación eficaz en el ámbito de la salud, la importancia de que los ciudadanos estén bien informados en temas sanitarios o las nuevas oportunidades de relación comunicación 2.0.

"PROGRAMA DE DESARROLLO DE LAS CAPACIDADES PARA LAS ASOCIACIONES Y GRUPOS DE PACIENTES"

Laly Alcaide, directora de ConArtritis, participó en el "Programa de desarrollo de las capacidades para las asociaciones y grupos de pacientes" organizado los días 29 y 30 de mayo en Barcelona. En esta sesión de trabajo consultores profesionales ofrecieron



Laly Alcaide representó a ConArtritis en este acto.

varios cursos de formación sobre el desarrollo de las habilidades de comunicación y de representación a representantes de diferentes asociaciones y grupos de pacientes.

CAMPAMENTO DE VERANO PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

ConArtritis, junto con otras asociaciones de pacientes, colaboró en la organización del "Campamento de verano para niños con enfermedades reumáticas" de la Sociedad Española de Reumatología. Como en anteriores ocasiones, con esta actividad se pretendió fomentar la autonomía de los niños y favorecer sus relaciones sociales y solidaridad, mientras que también sirve de apoyo y ayuda a sus padres y cuidadores. El campamento de 2015 se llevó a cabo del 27 de junio al 11 de julio en la granja escuela Albitana (Brunete), y acudieron en torno a 40 niños y adolescentes de entre 8 y 14 años de toda España.



CONFERENCIA "LA TRANSPARENCIA EN LA INDUSTRIA FARMACEUTICA"

Por invitación de Unidad Editorial, Antonio I. Torralba participó en la conferencia "La transparencia en la Industria Farmacéutica" el 23 de septiembre.

En concreto intervino en la mesa "La transparencia en el ámbito sanitario: el punto de vista de los profesionales y los pacientes" en la que expuso la importancia que tiene que las personas que padecen una enfermedad estén totalmente informados de todo lo relacionado con su salud, y del papel que las asociaciones de pacientes tienen para mejorar dicha transparencia. En la conferencia se habló también de las nuevas normas



de transparencia que tienen que aplicar las empresas farmacéuticas.

CONGRESO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Por segundo año consecutivo, la Sociedad Española de Reumatología organizó el Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Como en su primera edición, la Coordinadora Nacional de Artritis colaboró en la organización y estuvo presente representando a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática

ConArtritis colabora en actividades destinadas a todo tipo de personas y de todas las edades.

y espondiloartritis. En concreto fue su presidente, Antonio I. Torralba, el que acudió al acto y participó en una mesa redonda donde debatió con diferentes especialistas sobre la equidad del sistema sanitario y se expusieron las diferencias entre discapacidad e incapacidad, ambos temas que despiertan gran interés entre las personas que padecen estas enfermedades.

El Congreso se celebró los días 23 y 24 de octubre en el Hotel Barceló Sants de Barcelona, y se trataron otros temas como las asociaciones de pacientes del futuro, la atención multidisciplinar, los biosimilares, el soporte psicológico y retos y superación.



Antonio I. Torralba habló sobre equidad en el sistema sanitario.

se trataron otros temas como las asociaciones de pacientes del futuro, la atención multidisciplinar, los biosimilares, el soporte psicológico y retos y superación.

II JORNADA NACIONAL DE ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS PEDIÁTRICAS

Con el objetivo de apoyar a los niños y adolescentes, así como a sus padres que, especialmente demandan información, por segundo año consecutivo se organizó la Jornada nacional de las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes. Profesionales, niños, adolescentes y familiares se reunieron el 17 de septiembre en seis ciudades diferentes de España para abordar y hablar sobre estas patologías crónicas que afectan directamente en la vida de los pequeños, así como en la de las personas de su entorno. Madrid, Barcelona, Sevilla, Valencia, Bilbao y Santa Cruz de Tenerife albergaron una jornada, en cada lugar promovida por una asociación de pacientes de la región; mientras que a nivel nacional se contó con la colaboración de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE) y de ConArtritis.



Carmen Fondo habló del papel de las asociaciones para ayudar a niños y familiares.



Madrid, Barcelona, Sevilla, Valencia, Bilbao y Santa Cruz de Tenerife albergaron una jornada, en cada lugar promovida por una asociación de pacientes de la región; mientras que a nivel nacional se contó con la colaboración de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE) y de ConArtritis.

En Madrid fue AMAPAR-ConArtritis la que encabezó la jornada, en la que se contó con la participación de profesionales sanitarios de los hospitales: Niño Jesús, La Paz, Gregorio Marañón, Severo Ochoa, Ramón y Cajal y 12 de Octubre; y la intervención de Carmen Fondo, secretaria general de ConArtritis.

60 CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA

“¿Qué sabe el pez del agua donde nada toda su vida? Comunicando con el paciente” fue el título del foro en el que participó la Coordinadora Nacional de Artritis en el 60 Congreso de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria celebrado en Valencia, del



Carmen Fondo y Antonio I. Torralba acudieron al congreso.

11 al 13 de noviembre. En concreto, fue Antonio I. Torralba el encargado de transmitir la labor informativa que realizan las asociaciones de pacientes con su charla “El papel de las asociaciones en la información a pacientes”. En ella se transmitió cómo las asociaciones son un apoyo para todos los canales de información que disponen las personas que padecen una enfermedad, como son los profesionales sanitarios, los sociosanitarios, los medios de comunicación, Internet, y su entorno; ya que con su labor se complementa, se enriquece, se filtra e incluso se mejora cuando hay errores, la información que reciben de los diferentes emisores. Pero además “por medio de estudios, actividades, servicios especializados, charlas, y otras acciones, las asociaciones informamos de forma directa a las personas que lo necesitan. Por todo ello debemos ser considerados un agente más del sistema sanitario que vela por su sostenibilidad”, apuntó el presidente de ConArtritis.

En diferentes foros y congresos, ConArtritis ha hablado del papel fundamental que tienen las asociaciones de pacientes dentro del sistema sanitario.

'RETOS DE LA FARMACIA EN 2016: LA MODIFICACIÓN DE LA LEY DE GARANTÍAS'



ConArtritis fue invitada a esta jornada, en la que participó su presidente para explicar cómo la modificación de la Ley de Garantías puede afectar al paciente. Con él se encontraban el portavoz del PP en la Comisión de Sanidad del Senado, Jesús Aguirre; el presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM), Luis González; el director del Departamento Técnico de Farmaindustria, Emili Esteve; y Ana María Quintas, presidenta de la SEMERFATE. En su intervención, Antonio I. Torralba manifestó que la

En diferentes foros y congresos, ConArtritis ha hablado del papel fundamental que tienen las asociaciones de pacientes dentro del sistema sanitario.

eliminación de la discriminación positiva hacia los genéricos “representa una mayor capacidad de elección del tratamiento por parte del paciente, siempre y cuando, el genérico y la marca tengan igual precio”, y añadió, “El paciente va a poder consensuar su tratamiento con el médico y pedir en la farmacia su tratamiento habitual o el que desee”.

OTRAS ACTIVIDADES EN LAS QUE HEMOS PARTICIPADO



En su labor diaria de ofrecer información y aportar el punto de vista de las personas que padecen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, ConArtritis participó en diferentes encuentros como fueron “Hacia un sistema sanitario basado en la creación de valor”, “Grandes conceptos sanitarios. El largo camino de la terapia innovadora: del laboratorio al pacientes”, la IV Jornada de Puertas Abiertas para organizaciones de pacientes, o la presentación del II Barómetro EsCrónicos. Además, colaboró con diferentes entidades e investigadores en la revisión de textos y la elaboración de estudios relacionados con la artritis; mientras que aportó su conocimiento en varios Focus Group y en “Cafés de expertos” con diferentes especialistas.

En 2015 la Coordinadora Nacional de Artritis quiso darle más importancia al área de comunicación, fomentando tanto la interna como la externa con el fin de mejorar la relación con sus asociaciones miembro, con el resto de asociaciones, con los diferentes agentes sanitarios, empresas, administración y población general. Este trabajo se ha visto reflejado en la respuesta que se obtuvo por parte de los medios de comunicación y de la sociedad, al incrementar su interés por la labor de ConArtritis.

Para ello se llevaron a cabo una serie de acciones:

ENVÍO DE NOTA DE PRENSA

Cada una de las acciones que ConArtritis organizó abiertas al público, se dieron a conocer a través de una nota de prensa. Estas notas de prensa fueron elaboradas por el propio equipo de comunicación de la entidad; y en los casos que no fue así, fueron revisadas y aprobadas por el equipo antes del envío.

Gracias a esta difusión, ConArtritis tuvo una destacada presencia en los medio de comunicación, principalmente en los digitales especializados en salud, pero también en los generales de prensa, televisión y radio. Algunos ejemplos son:

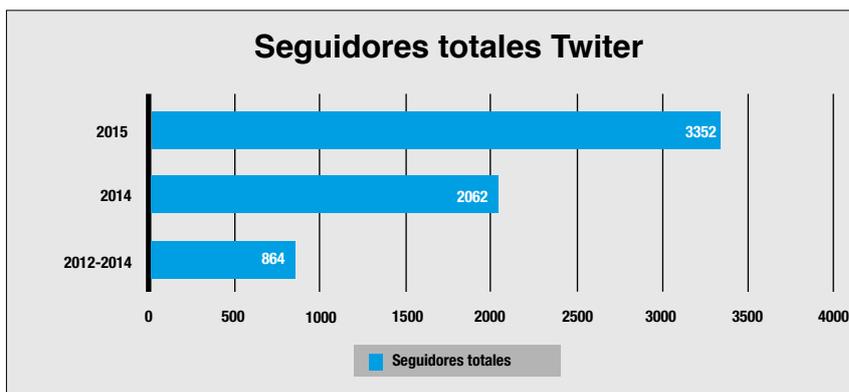
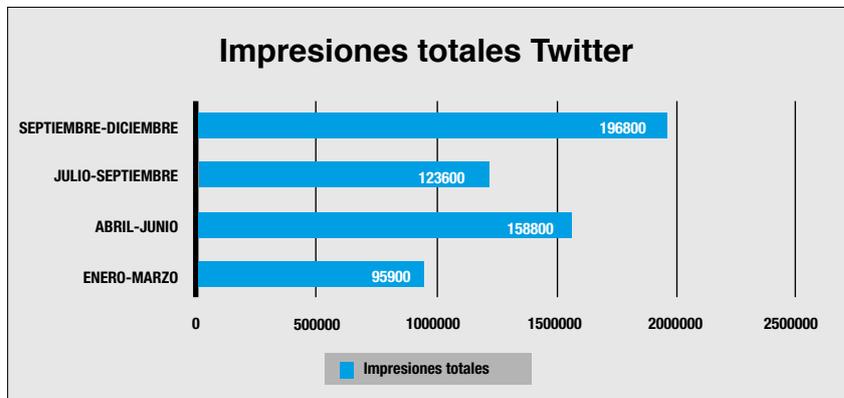
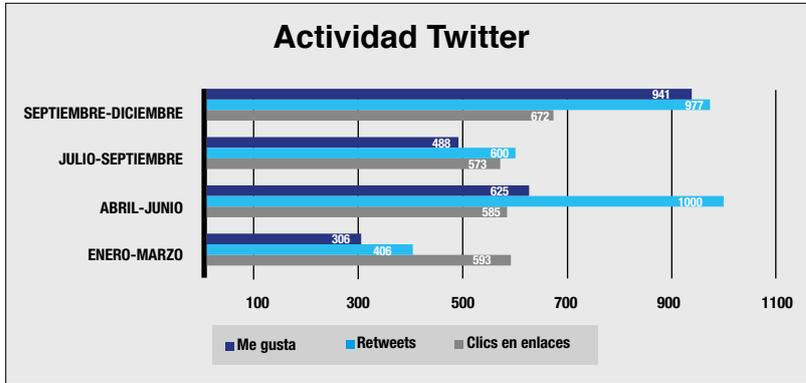
- ▶ Programa de radio Palabras Mayores. 6 de marzo de 2015.
- ▶ Periódico El País, 6 de mayo de 2015. "La ventana del paciente. Foro Albert Jovell".
- ▶ Programa de televisión. Saber Vivir, Televisión Española, 6 de mayo y 5 de octubre de 2015.
- ▶ Informativos Televisión Española, 1 de octubre de 2015.
- ▶ Programa de radio Cope Madrid, 14 de octubre de 2015.

DIFUSIÓN EN REDES SOCIALES:

Las redes sociales se han convertido en los últimos años en uno de los principales medios de difusión de las actividades que realiza la Coordinadora Nacional de Artritis, ya que facilitan la comunicación directa con la sociedad, los medios de comunicación, los especialistas y las empresas. A través de ellas, no sólo se informa del trabajo que se realiza, sino que también se resuelven dudas, se pone en contacto a diferentes personas y se mandan mensajes de apoyo y ayuda a quienes lo necesitan.

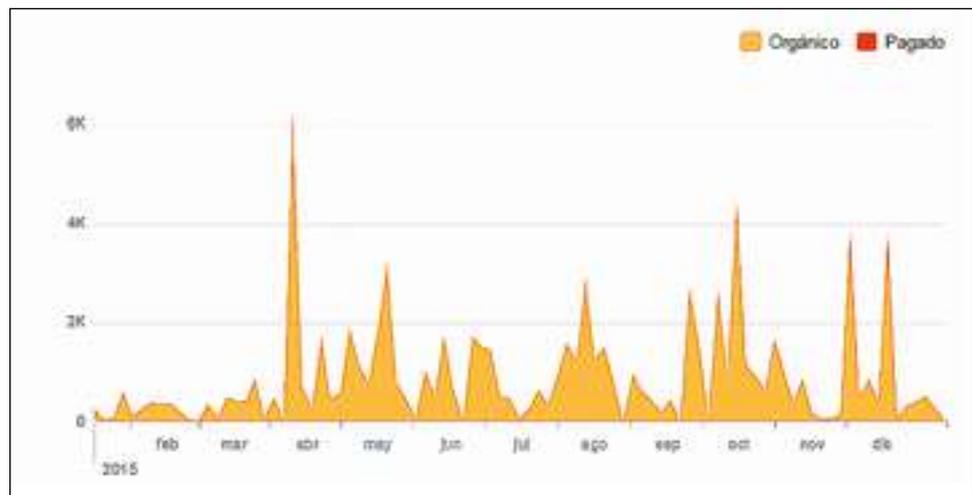
El año 2015 fue muy productivo para ConArtritis en lo que se refiere al seguimiento en redes sociales. Dejando a un lado la repercusión de cada una de las actividades y eventos que difundió a través de ellas, en términos generales se recogieron los siguientes resultados:

ALCANCE DE LAS PUBLICACIONES EN TWITTER



La actividad y presencia de ConArtritis en Twitter ha ido en aumento en los últimos años.

ALCANCE DE LAS PUBLICACIONES EN FACEBOOK



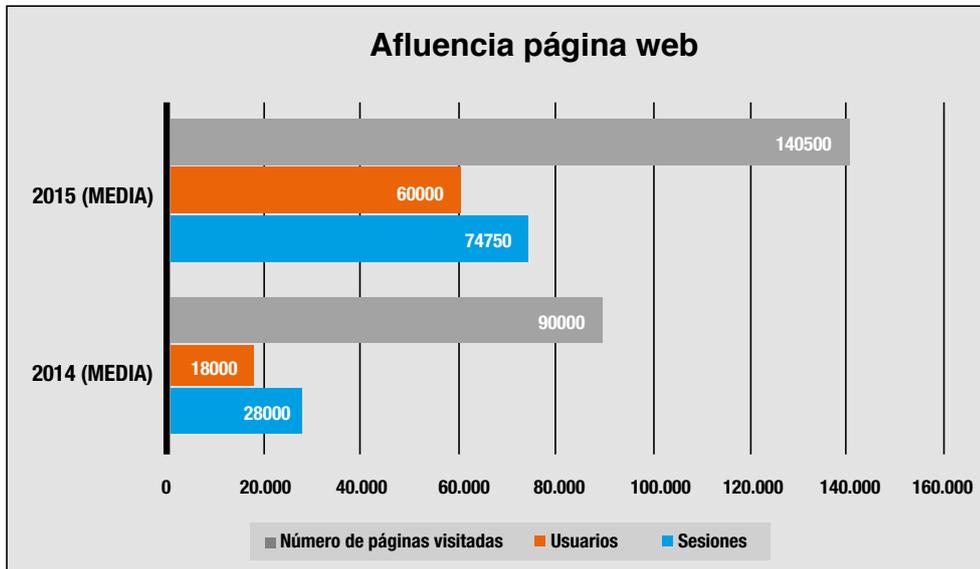
A lo largo de 2015 en Facebook se ha generado un alto impacto, ya que, por media, las publicaciones llegaban a más de 1000 personas casi a diario.

DIFUSIÓN EN LA PÁGINA WEB

En 2015 se siguió trabajando para mejorar la accesibilidad, contenidos y diseño de la página web de ConArtritis con el objetivo de que sea un canal de información de referencia para todas las personas que necesitan saber más sobre la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis; así como para informar de las actividades de la Coordinadora.

Este trabajo se vio reflejado con la adjudicación de dos sellos de calidad por parte de dos entidades de referencia sanitaria digital, como son PortalesMedicos.com y Medicina21, que avalan que la información que se ofrece en las webs es de interés general, fiable, y apta para desarrollar una sociedad informada en temas de salud.

Además, comparando los datos con 2014 podemos ver que la web ganó audiencia y la conocieron nuevos usuarios.



ConArtritis ha aumentado su presencia, tanto en medios de comunicación como en redes sociales, y ha generado más visitas a su página web.

CREACIÓN DE LA REVISTA CONARTRITIS

En mayo de 2015 salió a la luz otro canal de información y comunicación de la Coordinadora. Se trató del número 0 de la revista ConArtritis, una publicación en papel, de 16 páginas a color y trimestral, que nació con la finalidad de convertirse en nexo de unión entre todas las asociaciones que pertenecen a ConArtritis, socios, profesionales sanitarios, administración y población general interesada en la artritis reumatoide, la artritis psoriásica, la artritis idiopática juvenil y la espondiloartritis, y en las actividades de ConArtritis y de sus asociaciones.

Este número 0 fue utilizado para dar difusión y presentarla a todos los posibles interesados. Es por ello que fue entregada de forma gratuita en los siguientes eventos, actos y actividades entre otros:

- ▶ XLI Congreso de la Sociedad Española de Reumatología.
- ▶ Mesas informativas de "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis"
- ▶ XI Jornada Nacional de Artritis
- ▶ Jornada "Medicamentos biológicos: originales y biosimilares. Mitos y realidades".
- ▶ Seminario embarazo.
- ▶ Encuentros "De paciente a pacientes" de Mérida y Palencia.
- ▶ II Jornada de niños con enfermedades reumáticas.
- ▶ Sesiones informativas "Artritis reumatoide, claves para un buen control de la enfermedad".

La publicación tuvo muy buena aceptación, destacando el reconocimiento público en la Jornada "Medicamentos biológicos: originales y biosimilares. Mitos y realidades" de la Dra. Paloma Casado, subdirectora general de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, quien felicitó a ConArtritis por la iniciativa de crear dicha revista.

Con el objetivo de ofrecer información veraz, de calidad y segura para los lectores, ConArtritis creó un comité editorial para la revista formado por los siguientes profesionales:

- ▶ Dr. Javier Bachiller, reumatólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.
- ▶ Dra. Marta Redondo, psicóloga de la Universidad Rey Juan Carlos I.
- ▶ Alfonso Riaza, terapeuta ocupacional de Salud Madrid.
- ▶ Francisco García-Muro, fisioterapeuta y profesor en Universidad San Pablo CEU (Madrid).
- ▶ Inés Grande, trabajadora social de la Coordinadora Nacional de Artritis.



OTROS CANALES DE DIFUSIÓN

La Coordinadora Nacional de Artritis también utilizó otros canales de difusión para comunicar sobre su trabajo. Entre ellos se encuentran los portales digitales:

- ▶ Somos Pacientes.
- ▶ Personas que.
- ▶ Red Pacientes.
- ▶ In-pacient.es

A su vez, las asociaciones miembro de la entidad también apoyaron la labor de comunicación ayudando a difundir ciertas acciones y actividades; de la misma forma que lo hicieron la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Alianza General de Pacientes (AGP), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y Foro Español de Pacientes (FEP), por ser ConArtritis miembro de todas ellas.

Con el objetivo de extender su trabajo y darlo a conocer fuera de España, mientras que también adquiere conocimientos, experiencias e información de otras entidades que trabajan a nivel internacional, la Coordinadora Nacional de Artritis participó en diferentes actividades y eventos fuera de España durante 2015. Las más destacadas fueron:

PROACTIVE 2015

El 13 de febrero de 2015, la Coordinadora Nacional de Artritis participó en el encuentro ProActive, celebrado en Londres, en el que se informó y se dieron claves a médicos especializados en reumatología y a representantes de asociaciones de pacientes para mejorar la comunicación entre ellos. Como representante de ConArtritis acudió Henar Pérez quien formó parte del grupo de "pacientes" del cual se sacaron estas conclusiones, entre otras, la importancia de explicar qué es y en qué consiste la artritis reumatoide porque no todas las artritis son iguales; establecer una comunicación abierta con el reumatólogo, sin que haya miedo de plantear las dudas; e informar que el tratamiento y los cambios que se hagan de éste debe ser una decisión tomada entre el paciente y el reumatólogo.

Henar Pérez resaltó de este encuentro lo interesante que resulta intercambiar opiniones con pacientes de otros países así como con el personal médico de estos.

VII INTERNACIONAL DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS ENTRE ASOCIACIONES DE PACIENTES (IEEPO)

ConArtritis, durante los días 3 y 4 de marzo, asistió en Múnich al VII Intercambio Internacional de Experiencias entre Organizaciones de Pacientes (IEEPO) junto con más de medio centenar de asociaciones invitadas de diferentes países. Como representante de ConArtritis acudió su presidente, Antonio Ignacio Torralba, junto con él también estuvieron los representantes de otras nueve asociaciones de pacientes de España (AEACAP, AAMElanoma, AEAL, ASACO, ASATE, Gepac, EME, Europa Colon y AFFEPI) con quienes compartió experiencias.



Algunas de las conclusiones que se recogieron del encuentro fueron la importancia de invertir en salud para optimizar recursos, que la transparencia debe ser primordial en el trabajo de las asociaciones de pacientes, y que el contacto entre las diferentes asociaciones de pacientes favorece su empoderamiento y les hace más fuerte, entre otras ideas.

2015 RA NARRATIVE ADVISORY PANEL MEETING



ConArtritis fue invitada a participar en el encuentro "2015 RA NaRAtive Advisory Panel Meeting" celebrado en San Francisco los días 5 y 6 de noviembre. En concreto, el papel de Antonio I. Torralba, que acudió como representante, fue dar el punto de vista de los pacientes en lo que se refería a la comunicación que tienen con los médicos y el

grado de satisfacción sobre los tratamientos que se están utilizando para la artritis reumatoide. El acto se basó en los resultados obtenidos en "narRAtive", una encuesta realizada entre reumatólogos de 16 países diferentes cuyo objetivo era identificar las barreras que impiden el tratamiento óptimo de la enfermedad, y descubrir qué hace falta para obtener mejores resultados de tratamientos.

Representantes de ConArtritis acudieron a diferentes actos fuera de España para transmitir la experiencia de los pacientes de nuestro país.

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS DE SANTIAGO

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS SANTIAGO

La Asociación de Artritis Santiago (AAS) centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Servicio de información, asesoramiento, orientación y apoyo

Se ofreció en la sede de AAS donde se prestó una atención directa personalizada, telefónica o mediante email a quienes lo reclamaron por tener dudas o necesitar información sobre la artritis o/y la asociación.

▶ Servicio de asistencia jurídica

Este servicio está a cargo de la letrada Emilia Vázquez Rodríguez y es gratuito para los asociados. El asesoramiento que se prestó a aproximadamente 15 socios, abarcó diferentes temáticas.

▶ Balneoterapia

La asociación organizó dos salidas en 2015, una en mayo y otra en noviembre. Ambas duraron cinco días y en ellas los asistentes recibieron tratamientos personalizados para las personas con enfermedades reumáticas. En cada una de ellas hubo una media de 40 asistentes.

▶ Talleres

Se realizaron dos talleres a través da Escola Galega de Saúde. El primero se organizó el 29 de mayo en el que se trataron los "Trastornos asociados en enfermedades reumáticas" y fue impartido por la Dra. Eva Pérez Pampín en el Hospital Clínico de Santiago. Asistieron a este taller 25 personas.

El segundo se celebró en 23 de octubre y trató el tema "Discapacidad en las Enfermedades Reumáticas". Lo impartió la abogada Dña. Emilia Vázquez Rodríguez y la trabajadora social Dña. Begoña Lehmkuhl Deiros. Asistieron a este taller 20 personas.



▶ Risoterapia

Con motivo del 10º aniversario de AAS se realizó un taller de yoga de la risa en la Casa de las Asociaciones en Santiago, el día 23 de abril. El objetivo de este taller fue que los socios pudieran relajarse y olvidarse de todos los problemas por un día. Asistieron 25 personas.

▶ Gimnasia osteoarticular

Se impartió de octubre a junio en el Centro Sociocultural de Fontiñas. Las actividades que se realizaron fueron Tai Chi, Chi Kung y meditación a las que asistieron una media de 15 personas.

▶ Foro Día Mundial de la Artritis

Tuvo lugar el 19 de octubre en la Consellería de Sanidade en Santiago de 18:00h a 20:00h. Al foro asistieron el Dr. Alejandro Souto Vilas, reumatólogo; y Dña. Sandra Mujico

Pena, como presidenta de AAS. Los asistentes pudieron plantear sus dudas las cuales fueron respondidas al momento. Se respondieron unas 20 preguntas.

► **Excursiones y salidas culturales**

Se realizaron dos salidas. La primera de ellas consistió en una comida y visita a Ourense el 15 de marzo a la que asistieron 50 personas. La siguiente duro del 18 al 20 de septiembre y se visitaron diferentes ciudades de Portugal, en este caso el grupo fue de 20 personas.

► **Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis**

Dentro de esta campaña, AAS participó con la organización de la XI Jornada Nacional de Artritis celebrada el 16 de octubre en el Hospital Clínico de Santiago a la que asistieron 80 personas.

Con motivo del Día Nacional de la Artritis (1 de octubre) se instalaron mesas informativas en el Hospital Clínico de Santiago, Hospital Provincial de Conxo y Ambulatorio Concepción Arenal.

La finalidad de estas actividades fue informar y dar las herramientas necesarias a todos los interesados para mejorar los aspectos que pueden afectar a su día a día.



ASOCIACIÓN CIUDAD REAL DE ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE, PSORIÁSICA, IDIOPÁTICA JUVENIL Y ESPONDILOARTITIS

La Asociación Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, Psoriásica, Idiopática Juvenil y Espondiloartitis (ACREAR) centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

► **Servicio de información y orientación**

Se dirigió a los pacientes y familiares a quienes se les informó sobre la patología y se les entregó manuales.

► **Servicio de orientación laboral y seguridad social**

Se ofreció información y asesoramiento para mejorar la situación laboral y social de las personas que lo solicitaron.

► **Taller "Mantenimiento de la actividad física en la Artritis Reumatoide"**

En este taller se enseñaron una serie de ejercicios pautados y dirigidos por la monitora especialista, Andrea Bravo, diplomada en Fisioterapia y Enfermería, con experiencia también en ejercicios físicos adaptados a diferentes patologías. Cada componente del grupo realizó los ejercicios de acuerdo a sus posibilidades y limitaciones, por lo que eran totalmente personalizados. Las sesiones tuvieron una duración de una hora, y se impartieron los jueves.



▶ **Actividades enfocadas al ejercicio físico**

• El 10 de enero se realizó un recorrido por una pista de running, se impartió una clase de yoga y se terminó con una comida de hermandad en club "Nudos" de Ciudad Real. En la actividad participaron 20 personas.



• Ruta de senderismo por la Laguna del Prado en Pozuelo de Cva. Esta actividad formó parte del programa "Deporte es salud", y se organizó el 14 de febrero con la participación de nueve personas. También dentro de este programa, el 9 y 10 de mayo se organizó

el "Running solidario 24 h." por un circuito urbano en la localidad de Las Casas, que terminó con unas "Migas solidarias" y la entrega de trofeos. En este caso participaron 503 personas.

• Ruta en bicicleta con recorrido de Ciudad Real a Las Casas, con un total de 14 km. Se organizó el 27 de marzo.



• Ruta senderista por el Parque Natural de Cabañeros, en la que se visitó el área de recreo del Pantano Torre Abraham, se hizo una ruta por el parque, y se visitó el Centro de Interpretación "Casa Palillos". Para terminar se hizo una comida de hermandad con los 45 participantes. Esta ruta se hizo el 18 de abril.

• El 26 de septiembre se organizó otra ruta de senderismo, en este caso por el Parque Nacional de Las Lagunas de Ruidera.

▶ **Acciones informativas**

- Puesta en común médico-paciente, en Madrid el 16 de abril.
- Stand informativo en Hipermercado E'leclerc de Ciudad Real el 24 de mayo.
- Charla de sensibilización dirigida a niños de educación primaria sobre artritis reumatoide, en el Colegio "Dulcinea del Toboso" de Ciudad Real.

▶ **Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis**

ACREAR participó en Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis con la petición y final culminación de la iluminación de la estatua de El Quijote en Ciudad Real con el objetivo de fomentar la visualización de la artritis, el 1 de octubre, Día Nacional de la Artritis. A su vez, también organizó la XI Jornada Nacional de Artritis en el Hospital General Universitario de Ciudad Real, el 17 de octubre, a la que asistieron 35 personas y culminó con una comida de hermandad.

Como parte de la campaña también instaló mesas informativas en la Plaza Mayor, en la Plaza de la Constitución y en el Hospital General Universitario de Ciudad Real el 5 octubre.



▶ Otras acciones

- Sesiones de rehabilitación.
- Asistencia a actos, jornadas, ponencias, etcétera.
- Intervenciones en prensa, radio y tv.
- Organización de la Asamblea General Ordinaria, el 14 de marzo, con 25 asistentes.
- Viaje de recreo a Alcocéber (Castellón) con 13 personas del 29 mayo al 1 de junio.
- ACREAR colaboró en la realización de un video para el Día de la Discapacidad, que se celebra el 4 de diciembre.
- Reunión con Carmen Quintanilla sobre las "Necesidades de las Asociaciones" el 16 de noviembre.
- Asamblea Extraordinaria ACREAR con 20 asistentes el 28 de noviembre.



ASOCIACIÓN JIENENSE DE ENFERMOS CON ARTRITIS REUMATOIDE

La Asociación Jienense de Enfermos con Artritis Reumatoide (AJEAR) centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.



▶ Servicio de información y orientación

Se prestó durante todo el año en la sede de la asociación, por vía telefónica, y a través del correo electrónico.

▶ Talleres de psicología y fisioterapia

Se realizaron de octubre a junio, con sesiones de tres horas semanales, alternando los martes en ho-

orario de mañana. Estos talleres se impartieron en el Centro de Psicología y en el salón de la sede de AJEAR. A ellos acudieron entre 15 y 20 personas.

▶ Taller de baile de salón

Comenzó en noviembre de 2014 y finalizó en junio de 2015, con clases dos veces a la semana, los lunes y miércoles, en horario de mañana. En este taller estuvieron apuntadas 12 personas.



▶ Taller de yoga

Desde el mes de septiembre a mayo, se impartió durante dos horas semanales, los lunes y jueves, en Valdepeñas de Jaén. Participaron 20 personas.

▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis

Dentro de esta campaña, y con motivo del Día Nacional de Artritis, el 1 de octubre en horario de 9 a 14 horas, se informó a todos los interesados con tres mesas informativas,



dos de ellas ubicadas en el Hospital Médico-Quirúrgico y una en el Hospital Neuro-Traumatológico de Jaén. En ellas participaron multitud de voluntarios.

También dentro de la campaña, AJEAR organizó la XI Jornada Nacional de la Artritis el 31 de octubre, de 11 a 14 horas en el Parador de Turismo Castillo de Santa Catalina de Jaén. A la jornada asistieron 51 personas.

▶ Otras acciones

AJEAR organizó reuniones de la Junta Directiva en su sede, y actividades de ocio y convivencia entre los socios y familiares. Sus representantes también acudieron a los actos más importantes en los que se requirió su presencia.



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE

La Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, AMAPAR-ConArtritis, centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Servicios

- En 2015 se mantuvo el servicio de información y orientación que la asociación comenzó en 2009. Las atenciones se realizaron a través de teléfono, email y presencialmente. A lo largo del año se atendieron 311 personas.
- Con el Máster de psicología clínica y de la salud de la Universidad Camilo José Cela se ofreció atención psicológica individual a quienes lo solicitaron. En total se atendió a 31 personas durante todo el año.

▶ Cursos

- "Control de la ansiedad y el estrés". En colaboración con el Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud de la Universidad Complutense de Madrid, en los meses de enero a abril se impartió este curso por dos licenciados en psicología. En el curso participaron un total de 34 personas.
- "Habilidades sociales". Al igual que el curso "Control de la ansiedad y el estrés", la asociación impartió este curso en colaboración con el Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud de la Universidad Complutense de Madrid. Se impartió los mismo días que el anterior citado y con los mismos profesionales en psicología. El número de alumnos también fue 34 personas.

▶ Atención en hospitales

AMAPAR-ConArtritis llevó a cabo dos proyectos en el ámbito hospitalario:

- De paciente a paciente en el hospital de día. A través de él, voluntarios de la asociación proporcionaron información y consejos, mientras que compartieron experiencias con personas con artritis que reciben su tratamiento en los hospitales de día del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Universitario 12 de Octubre.
- saipAR. Es un 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.



▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis

AMAPAR-ConArtritis colaboró en las gestiones necesarias para que el ayuntamiento de Madrid iluminase la fuente La Cibeles y la Puerta Alcalá de Madrid con motivo de la celebración del Día Nacional de la Artritis, el 1 de octubre.

Dentro de la campaña también organizó la XI Jornada Nacional de Artritis celebrada el día 29 de octubre, en el salón de actos del Centro Cultural Francisco Fatou en Villa de Vallecas. A la jornada acudieron 48 personas.



▶ Jornada niños con enfermedades reumáticas

Con el objetivo de apoyar a los niños y adolescentes, así como a sus padres que, especialmente demandan información, por segundo

año consecutivo se organizó la Jornada Nacional de Enfermedades Reumatológicas Pediátricas. Profesionales, niños, adolescentes y familiares se reunieron el 17 de septiembre en seis ciudades diferentes de España para abordar y hablar sobre estas patologías crónicas que afectan directamente en la vida de los pequeños, así como en la de las personas de su entorno. En Madrid fue AMAPAR-ConArtritis la que encabezó la jornada, en la que se contó con la participación de profesionales sanitarios de los hospitales: Niño Jesús, La Paz, Gregorio Marañón, Severo Ochoa, Ramón y Cajal y 12 de Octubre; y la intervención de Carmen Fondo, secretaria general de ConArtritis.

▶ Charlas informativas

La asociación colaboró con ConArtritis en el proyecto "De paciente a paciente" para organizar una serie de charlas donde especialistas en reumatología y personal de enfermería dieron respuesta a las dudas que plantearon las personas con artritis asistentes.



ASOCIACIONES MIEMBRO Y DELEGACIONES



Se organizaron las siguientes:

- Fundación ONCE: 18 de febrero.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO): 25 de febrero.
- Centro Sociocultural Francisco Fatou: 23 de abril.

▶ Participación

La asociación fue invitada al XIX Congreso de la Sociedad Madrileña de Reumatología de la Comunidad de Madrid, SORCOM, donde estuvo presente con un stand. Allí se informó a los especialistas en reumatología y profesionales de enfermería reumatología de la Comunidad de Madrid sobre el trabajo que realiza AMAPAR-ConArtritis.



ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE ESPONDILITIS Y ARTRITIS

La Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis (AMDEA), centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Actividades y servicios

- Rehabilitación-pilates. Se ofreció a los socios, en tres clases a la semana.
- Fisioterapeuta personalizado. Se ofreció a los socios de forma semanal.
- Balneoterapia. Se ofreció a los socios en mayo y noviembre.
- Jornada de convivencia en la Panera para socios en junio.
- Sensibilización y divulgación de la artritis. Se dirigió a los socios y a la población general en octubre.
- Participación en la Semana de la Salud de Móstoles en abril. Se informó a la población general.



▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis

AMDEA colaboró en las gestiones necesarias para que el ayuntamiento de Móstoles iluminase la fachada de su edificio con motivo de la celebración del Día Nacional de la Artritis, el 1 de octubre.

Dentro de la campaña, AMDEA colocó mesas informativas el 6 y 13 de octubre, en el Hospital Universitario de Móstoles y en el Hospital Universitario Rey Juan Carlos, respectivamente. Por último organizó la XI Jornada Nacional de Artritis el 13 de octubre en el Centro Participación Ciudadana de Móstoles.



ASOCIACIÓN ARTRITIS OSCENSE

La Asociación Artritis Oscense (ARO), centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Actividades deportivas

- **Microgimnasia:** Consiste en realizar actividad física adaptada a la enfermedad mediante ejercicios enfocados en determinadas zonas que mejoran notablemente el anquilosamiento. ARO organizó sesiones de microgimnasia los lunes por la tarde y la asistencia media a esta actividad fue de 12 personas.
- **Aquagym:** Es una modalidad de fitness acuático donde se trata de desarrollar numerosos ejercicios centrados en la tonificación muscular. El acompañamiento musical marca el ritmo y la intensidad de la actividad. ARO comenzó con esta actividad los martes, pero en septiembre, al inicio del curso, la cambió a los lunes. Acudió una media de 9 personas.
- **ARPER:** Trata de enseñar a cada persona la utilización de las técnicas y pautas de rehabilitación apropiadas para su caso particular, integrándolas en un "protocolo de rehabilitación". Esta actividad no fue propia de ARO pero participaron cuatro socios y se realizó los miércoles por la tarde.



▶ Actividades de ocio

- **Manualidades:** Mediante la realización de manualidades, 10 socias pasaban un rato agradable los miércoles por la tarde. En el taller de manualidades se realizaron multitud de objetos de abalorios, joyas, alfombras, bolsos, etcétera. Además, gracias a esta actividad, se trabaja la psicomotricidad fina.
- **Baile:** En noviembre se comenzó con clases de baile los martes por la tarde. A esta actividad asistían una media de 10 socias.
- **Café-refresco:** El 4 de junio, aproximadamente 20 personas de entre las cuales había socios, familiares y profesionales, se reunieron en una cafetería de Huesca.
- **Excursión a las salinas del Naval.** El 4 de julio se ofreció a los socios de ARO la oportunidad de participar en una jornada de talasoterapia, la cual se considera una terapia muy beneficiosa para la salud a nivel reumático y también a nivel psicológico al desarrollarse en un ambiente adecuado para la relajación, el ocio y las relaciones con otras personas. Acudieron 33 personas.
- **Cena anual:** El 28 de noviembre fue una noche muy divertida con alguna que otra sorpresa a la que asistieron 45 personas, entre las que se encontraban socios, familiares y profesionales.



▶ **Actividades de información**

ARO ofreció charlas con las que se pretendió dar información adecuada sobre diferentes ámbitos que tienen relación con las enfermedades reumáticas.



Estas charlas tuvieron lugar una vez al mes, excepto en julio y agosto. La asistencia media fue de 100 personas y se realizó en un salón de actos de Ibercaja.

▶ **Taller de psicología**

La asociación puso en marcha unos talleres grupales de psicología, en los cuales los participantes pudieron compartir sus experiencias y desahogarse de sus pensamientos negativos en grupo. Se organizaron todos los últimos jueves de cada mes, excepto los de verano. Participaron una media de siete personas.

▶ **Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis**

En el mes de octubre ARO celebró la XI Jornada Nacional de Artritis este año bajo el lema "Tu bienestar, ¡sí es posible!". A este evento acudieron autoridades distinguidas como el Sr. Alcalde de Huesca, D. Luis Felipe Serrate; el diputado presidente de la Comisión de Régimen Interior, Recursos Humanos y Derechos Sociales, D. Marco Ibarz Guillen; y la Sra. Directora Provincial del SALUD, Huesca, Dña. Isabel Blasco.



Además, durante la mañana del día 23 socios/as estuvieron en mesas informativas sobre la enfermedad y el día de la artritis en Centro Sanitarios de Huesca.

Tanto las mesas como la Jornada tuvieron una buena acogida, tanto que el aforo del Salón de actos habilitado para el evento estuvo casi completo, ascendiendo el número de asistentes a 50 personas aproximadamente.

ARO colaboró para que el 1 de octubre, Día Nacional de la Artritis, se iluminase la fachada del Casino de Huesca en homenaje a las personas que padecen estas enfermedades.

▶ **Diferentes servicios**

ARO contó con el servicio de una psicóloga y una fisioterapeuta y, en 2015, se sumó a la cartera de servicios una dietista y una trabajadora social.

▶ **Otras acciones**

Además de las actividades y los profesionales que ARO pone a disposición de sus socios, estos también tienen descuentos en algunos establecimientos de la ciudad de Huesca, como son ferreterías, parafarmacias, podólogos, ortopedias y peluquerías.



ASOCIACIÓN SALMANTINA DE PACIENTES CON ARTRITIS

La Asociación Salmantina de Pacientes con Artritis, (ASAPAR), centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

► Semana ecológica

La finalidad de esta semana ecológica fue dar a conocer la asociación mediante un tema que está en relación con ésta como es la ecología. La asociación quiso transmitir la idea que quieren vivir en armonía con todo lo que les rodea, sin necesidad de dañar ni a la persona que se encuentra a nuestro lado ni el suelo que pisamos.

Por esta razón quisieron dar un enfoque diferente a esta semana, aprendiendo conjuntamente con todas las personas que asistieron, incluido el ponente de turno. La semana se organizó el 18, 19, 20, 21 de noviembre, en el salón de la ONCE y la Casa de las Asociaciones de Salamanca. En cada sesión hubo 35 personas aproximadamente, éstas se organizaron con el siguiente cronograma:

- Miércoles: "Tu huerto ecológico". Charla/taller a cargo de Centro Zahoz (Centro de conservación de variedades tradicionales de semillas autóctonas).
- Jueves: "Limpieza sin químicos, ¿es posible?"; "Cómo cuidar nuestra piel sin dañarla". Charla/taller a cargo de Laura Ruiz, gerente de Goccia Verde Salamanca.
- Viernes: "Nuestra Farmacia Natural". José Juan Pascua, copromotor de proyecto innovador para el cultivo de plantas medicinales en Hinojosa de Duero.
- Sábado: "Reflexoterapia, la conexión de nuestro cuerpo" y "Alimentación ecológica".



► Gala de Navidad

El 11 de diciembre se organizó en el Hotel Abba Fonseca, de Salamanca, una gala de Navidad con la que se pretendió organizar un evento entretenido para olvidar lo malo y compartir lo bueno, entre miembros de la asociación y familiares. La gala estuvo animada por un conjunto de artistas que de forma altruista participaron. A la gala acudieron 75 personas.



ASOCIACIÓN ENFERMOS DE ARTRITIS PONTEVEDRA

La Asociación Enfermos de Artritis Pontevedra (ASEARPO) centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Talleres

- “Alimentación ecológica para prevenir la inflamación de artritis”: fue impartido por Marta Díaz Piñeiro, nutricionista diplomada en dietética y nutrición de la Clínica D&D, en el Multiusos de Chapela desde diciembre de 2014 hasta junio de 2015. Acudieron unas 20 personas por taller y día.
- Terapia de grupo, “Ayuda psicológica –Gestión del dolor”: se ofreció hasta abril de 2015 y fue impartido por el psicólogo Roi Ramos Labrador, en el Multiusos de Chapela. La media de asistentes fue 25 personas.
- “Manejo de la vida diaria”: taller de psicología impartido por el psicólogo Roi Ramos Labrador, en la Casa Azul del Ayuntamiento de Pontevedra, el día 26 de agosto, y el 2 y 9 de septiembre. A cada sesión acudieron 20 personas.
- “Terapia funcional familiar y cuidados personales en la artritis”: de noviembre a diciembre, en un total de 12 horas, se impartía este taller en el Edificio Multiusos de Chapela, por parte de César de Ceglia Alcalde, fisioterapeuta del EOXI-Vigo y colaborador ASEARPO. Al taller acudieron 22 personas.



Además, ASEARPO participó en diferentes talleres propuestos por la “Escola Galega de Saúde para Cidadáns”, que depende del Servizo Galego de Saúde (SERGAS) y que forma parte de la Fundación Pública Escola Galega de Administración Sanitaria (FEGAS):

- “Idiopática juvenil.”
- “Podología (Prevención y cuidado de pies y manos en los enfermos de artritis”).
- “Nuevas medicaciones y ensayos clínicos”.
- “Taller resolviendo dudas”.
- “Problemas dermatológicos y oftalmológicos en la artritis”.

▶ Actividades de información

- “¿Coñeces a enfermidade?”: fue un taller sobre la artritis, sistemas de ayuda e información sobre el trabajo de ASEARPO. Se organizó en el Concello de Portas, el 26 de abril y acudieron 72 personas.
- “Taller de Saúde – Artrite”: exposición sobre la artritis, sistemas de ayuda e información



de ASEARPO, en el Círculo Cultural de Chapela, el día 6 de junio. Se contó con la presencia de 32 personas.

- “Il Xornada da saúde”: en el Hospital Provincial de Pontevedra el 7 de octubre, en colaboración con el propio hospital, Hefesto CasaAzul del Concello de Pontevedra y con varias asociaciones de pacientes. Se contó con la asistencia de 42 personas.

A su vez, ASEARPO organizó charlas informativas en distintos ayuntamientos de la provincia para presentar la enfermedad y la asociación.

▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis

ASEARPO realizó las gestiones necesarias para que el 1 de octubre, Día Nacional de la Artritis, se iluminase en verde la fachada del ayuntamiento de Redondela, Pontevedra y Porriño, así como el Palacio de Cultura en Vigo.



También dentro de esta campaña, puso mesas informativas el 1 de octubre en el Hospital Meixoeiro de Vigo, en el Hospital Alvaro Cunqueiro de Vigo, y en el Hospital Povisa de Vigo; mientras que el 6 de octubre se colocaron en el Hospital Provincial de Pontevedra. La asociación también organizó la XI Jornada Nacional de Artritis, el 17 de octubre, en el salón de actos del Hospital Meixoeiro de Vigo, bajo el lema “Tu bienestAR, ¡si es posible!”. A la jornada acudieron 75 personas.

▶ Salidas culturales

- Castro San Cibrián de Las, el 23 de mayo con 32 personas.
- Pazo de Oca (programa Coñece a túa provincia de la Diputación Provincial de Pontevedra), el día 12 de julio con 46 personas.
- Islas de Ons y Cíes el 08 y el 22 de agosto respectivamente con 35 personas.



▶ Otras acciones

- "I Concurso de fotografía", con el tema "La artritis, la belleza y la naturaleza". Participaron 33 personas.
- Organización de la cena de Navidad con 40 personas.
- Asamblea General Ordinaria de ASEARPO el 28 de febrero, en las instalaciones del Multiusos de Chapela con 16 personas.
- Asistencia a la Asamblea General de ConArtritis en Madrid el 20 y 21 de marzo.
- Asistencia a la reunión "grupo focal" con socios pacientes de artritis reumatoide el día 20 de febrero, para la realización de un trabajo para la Universidad de San Jorge de Zaragoza que realizaron varios farmacéuticos de Vigo.
- Asistencia a la "II Jornada de formación en biosimilares".
- Asistencia a la "Jornada de promoción de la vacunación en el adulto".
- Asistencia al "XLV Congreso de la Sociedad Gallega de Reumatología".

▶ Nuevos proyectos

En 2015 ASEARPO se registró en el Registro de Asociaciones de la SER (Servicio Español de Reumatología); y se incorporó en la Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Pontevedra (COGAMI PONTEVEDRA). Por otro lado, solicitó la autorización para formar parte del "Consello Asesor de Pacientes" de la Escola Galega de Saúde de SERGAS.



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS

La Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, (AVAAR), centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▶ Acciones informativas

AVAAR elaboró un díptico sobre la enfermedad artritis idiopática juvenil.

▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis



Con motivo de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" la asociación realizó dos actividades:

- Colocación de mesas informativas en el Hospital La Fe, en el Hospital Sagunto y en el ayuntamiento de Valencia. Entre los tres puntos se informó y atendió a más de 250 personas.
- Organización de la XI Jornada Nacional de Artritis, en el Colegio Oficial de Farmacéuticos, donde asistieron unas 80 personas.

► Participación

- Feria de la Salud: en Alfafar en abril y en Moncada en septiembre. En total se atendieron a 60 personas.
- Seminario sobre "AR y enfermedades afines" destinado a alumnos del grado de fisioterapia, en la asignatura de fisioterapia de especialidades clínicas. Participó una reumatóloga y varias socias de AVAAR exponiendo su experiencia y respondiendo las preguntas de los alumnos que sumaban 40 personas.
- Realización de un estudio sobre la fertilidad, el índice de ovarios fértiles que producen las mujeres que padecen artritis que están en edad reproductiva.
- Focus group organizado por ConArtritis en Madrid, donde acudieron presidentes y asociados de las distintas asociaciones de pacientes de artritis.
- "Pacientes al Habla" acto en el que se rindió homenaje al Dr. Cornejo por su jubilación, donde participó como ponente la presidenta de AVAAR. El acto tuvo lugar en el Centro de Investigación Príncipe Felipe.
- Encuentro con gestores de información de la salud y medios de comunicación donde se aportó datos sobre la convocatoria de jornada de trabajo. Tuvo lugar en noviembre.
- "Conferencia del dolor" realizada en el Ateneo Mercantil de Valencia.
- II Congreso pacientes de enfermedades reumáticas en Barcelona, donde se habló



de los diferentes ámbitos que afectan a las personas que padecen una enfermedad reumática. También se habló de la participación de los paciente en las estrategias de salud y se dio a conocer el programa "Paciente experto".

- Jornada del Paciente organizada en el Hospital General Universitario de Valencia el jueves 17 de diciembre. Se contó con la asistencia de más de 30 asociaciones.
- Curso on-line "Actualización de artritis" organizado por ConArtritis con la intervención de la Dra. Eugenia Enríquez, a quien se le pudieron formular preguntas.

▣ Colaboraciones

AVAAR colaboró en el proyecto "Acercándonos a los jóvenes", a través del cual se realizaron diferentes conferencias en la Universidad de Trabajo Social de Valencia, dentro de la asignatura Fundamentos del Trabajo Social como una actividad complementaria del tema "El otro como sujeto". Se habló desde la experiencia de afectados y familiares de "la AR y la Idiopática Juvenil".

La asociación también colaboró con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la campaña "Hay un gesto que lo cambio todo. Hazlas visibles".



LIGA DE ENFERMOS VIZCAÍNOS AFECTADOS DE ARTRITIS REUMATOIDE

La Liga de Enfermos Vizcaínos afectados de Artritis Reumatoide (LEVAR) centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

▣ Taller sobre afrontamiento del dolor crónico

La psicóloga clínica Carmen Otero, durante siete sesiones distribuidas a lo largo de febrero y marzo, impartió este taller sobre afrontamiento del dolor crónico. Las sesiones fueron en en Bolunta, los jueves y en horario de 17.30 a 19.00h



▣ Charlas informativas

LEVAR organizó diferentes charlas informativas:

- "Redes de apoyo en la artritis y espondilitis". Se organizó en marzo, en el salón de actos de Bolunta, y fue impartida por la secretaria de LEVAR, Ainara Diez, en horario de 18.00 a 19.30 horas.
- "Biosimilares, aceptación por la SER y por distintas Coordinadoras". La impartió el Dr. Francisco García Llorente del Hospital de Basurto, en abril, en el salón de actos de Bolunta en horario de 18.00 a 19.30 horas.
- "El insomnio y los trastornos del sueño", impartida por las representantes de Zaintzea, en abril, en el salón de actos de Bolunta en horario de 18.00 a 19.30 horas.
- "La importancia alimentación en la salud", impartida por la Dra. Claudia Prieto, en junio, en el salón de actos de Bolunta, en horario de 18.00 a 20.00h.

▶ Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis

LEVAR participó en la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" con la colocación de mesas informativas en los hospitales de Galdakao, Basurto y Cruces el 1 de octubre en horario de 9.30 a 13.30 horas.

A su vez, también organizó la XI Jornada Nacional de Artritis el 8 de octubre, en el salón de actos de Bolunta en horario de 17.45 a 20.30 horas. En la jornada se impartieron tres ponencias, "Asociaciones, un agente más del sistema sanitario" a cargo de Eduardo Escobes; "Hábitos que garantizan tu bienestar", a cargo de la psicóloga Julia Juanes; y la tercera "Ensayos clínicos, el primer paso para hallar la solución" de la reumatóloga Esther Ruiz de Lucea.

▶ Jornada de niños con enfermedades reumáticas

En esta jornada, celebrada el 17 de octubre, se ofrecieron las siguientes ponencias, "Diagnóstico precoz de la artritis idiopática juvenil: papel del pediatra", impartida por la Dra. Natalia Rivas, pediatra del Centro de Salud Basauri; "Del niño al adulto: el proceso de transición" con Dña. Ainara Diez, paciente y Secretaria de LEVAR; y "Acercamiento al tratamiento del niño-adolescente" a cargo de la Dra. Mari Carmen Pinedo, reumatóloga pediátrica del Hospital Universitario de Cruces. Por último, Dña. Patricia Porteiro, madre de paciente de artritis idiopática juvenil, contó la experiencia de su hija en el Campamento de Verano para niños con enfermedades reumáticas que organizó la Sociedad Española de Reumatología. La jornada se organizó en el Paraninfo de la UPV.

▶ Actividades de ocio

LEVAR organizó el 21 de noviembre una salida de ocio y cultura con sus socios y familiares. En la salida hubo una comida de hermandad.



DELEGACIÓN CONARTRITIS-JÓVENES

La delegación ConArtritis-Jóvenes, centró su trabajo en 2015, especialmente, en estos servicios, acciones y actividades.

- Organización de reuniones de trabajo entre el grupo de jóvenes.
- Colaboración en el 'Plan de voluntariado de ConArtritis y sus asociaciones'.
- Búsqueda de jóvenes con enfermedades reumáticas para informar sobre el trabajo de ConArtritis.
- Redacción informe de proyectos para el año 2015, que fue presentado en la última Asamblea General de la Coordinadora Nacional de Artritis.
- Redacción informe y presupuesto III Encuentro Jóvenes.
- Organización III Encuentro Jóvenes en colaboración con Carmen Fondo, aunque finalmente no se pudo poner en marcha.
- Dinamización redes sociales del grupo de Jóvenes

CREACIÓN DE DELEGACIONES

Con el objetivo de ampliar sus servicios y que estos lleguen al mayor número de personas posible, la Coordinadora Nacional de Artritis creó en 2015 cinco delegaciones:

- ConArtritis-Cáceres.
- ConArtritis-Fuenlabrada.
- ConArtritis-Pamplona
- ConArtritis-Jóvenes.
- ConArtritis-Niños.

Todas ellas cuentan con un delegado que trabaja como nexo de unión entre las personas que padecen artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis de su territorio y/o entorno y ConArtritis. Estos delegados se encargan de transmitir las necesidades e inquietudes al Comité Ejecutivo de ConArtritis con el fin de que ésta pueda ayudarles.

Tanto la delegación de Cáceres como la de Fuenlabrada colaboraron con la organización de la XI Jornada Nacional de Artritis en su ciudad, actos que sirvieron como presentación ante la población. La participación de la delegación de Fuenlabrada en "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis" fue más allá, ya que también instaló mesas informativas en el Hospital de Fuenlabrada y en el Centro de Salud Panaderas, los días 13 y 14 de octubre respectivamente.

- ▶ Asociación de Consumidores y Usuarios de Extremadura
- ▶ Asociación de Dietistas-Nutricionistas de Madrid
- ▶ Axis Centro de fisioterapia
- ▶ Ayuntamiento de Alicante
- ▶ Ayuntamiento de Bilbao
- ▶ Ayuntamiento de Cáceres
- ▶ Ayuntamiento de Ciudad Real
- ▶ Ayuntamiento de Fuenlabrada
- ▶ Ayuntamiento de Huelva
- ▶ Ayuntamiento de León
- ▶ Ayuntamiento de Madrid
- ▶ Ayuntamiento de Mérida
- ▶ Ayuntamiento de Móstoles
- ▶ Ayuntamiento de Palencia
- ▶ Ayuntamiento de Segovia
- ▶ Ayuntamiento del Real Sitio y Villa de Aranjuez
- ▶ Bolunta
- ▶ Clínica La Salud Cádiz
- ▶ Club Diario de Ibiza
- ▶ COCEMFE
- ▶ COCEMFE Alicante
- ▶ COCEMFE Cáceres
- ▶ COCEMFE-Castilla y León
- ▶ Colegio Oficial de Dietistas-Nutricionistas de la Región de Murcia
- ▶ Colegio Oficial de Enfermería de Cáceres
- ▶ Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife
- ▶ Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
- ▶ Complejo Asistencial Universitario de León

- ▣ Concello de Vigo
- ▣ Consorci Hospital General Universitari València
- ▣ Diputación de Ciudad Real
- ▣ Diputación de Palencia
- ▣ FAMDIF/COCEMFE-Murcia
- ▣ Farmaindustria
- ▣ Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Pontevedra
- ▣ Fundación Bancaria Caja de Extremadura
- ▣ Fundación CAI ASC
- ▣ Generalitat Valenciana
- ▣ Gerencia de Atención Integrada de Albacete
- ▣ Grupo HM Hospitales
- ▣ Hospital General Universitari d'Elda
- ▣ Hospital Povisa
- ▣ Hospital Universitario de Móstoles
- ▣ Hospital Universitari i Politècnic La Fe
- ▣ Hospital Universitario ARABA
- ▣ IberCaja Obra social
- ▣ Museo de Arte Contemporáneo de Alicante
- ▣ Osakidetza
- ▣ Pablo Zumaquero. Asesoramiento nutricional
- ▣ Paradores
- ▣ Salud Madrid
- ▣ Servicio Aragonés de Salud
- ▣ Servicio Galego de Saúde
- ▣ Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
- ▣ Sociedad Murciana de Reumatología
- ▣ Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade

QUIENES NOS
AYUDAN A
CONSEGUIRLO

P A T R O C I N I O S

EMPRESAS FARMACÉUTICAS

abbvie

 Bristol-Myers Squibb
www.bms.es

 Celgene

 ucb

 Hospira
Biologics
BioLogical Confidence

janssen 

 Gebro Pharma

 KERN
PHARMA Biologics

 MSD

Lilly

Pfizer

Roche

INSTITUCIONES

 COCEMFE

 Fundación
ONCE

in-pacient.es

 MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

 Sociedad Española de
Reumatología

MEMORIA 2015



C/ Ferrocarril, 18, 1º Dspcho. 2

28045 (MADRID)

www.conartritis.org