

MEMORIA

2016



conartritis

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS



ÍNDICE

¿Qué es la artritis?	4-5
¿Quienes somos?	6-7
1.- Porque sabemos cómo te sientes... informamos y formamos.....	8-11
2.- Porque queremos que te comprendan... concienciamos	12-21
3.- Porque queremos mejorar tu calidad de vida... realizamos estudios.....	22-25
4.- Porque te mereces la mejor representación... seguimos creciendo	26-27
5.- Porque te damos voz... comunicamos	28-31
6.-Porque también están para ayudarte... trabajo de las asociaciones miembro	32-45
7.- Porque confían en nosotros... colaboran en nuestra labor	46-47

¿QUÉ ES LA ARTRITIS?

ARTRITIS REUMATOIDE

- Enfermedad reumática crónica y autoinmune
- Afecta a las articulaciones, tendones, músculos y órganos
- Provoca dolor, hinchazón, rigidez, disminución de la movilidad, fatiga
- Afección simétrica.

ARTRITIS PSORIÁSICA

- Enfermedad reumática crónica y autoinmune
- Surge en aproximadamente un 10% de personas que padecen psoriasis en la piel
- Afecta a las articulaciones, piel, huesos, tendones, músculos y órganos
- Piel enrojecida y con escamas
- Provoca dolor, hinchazón, rigidez, disminución de la movilidad, fatiga
- Afección asimétrica.

ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

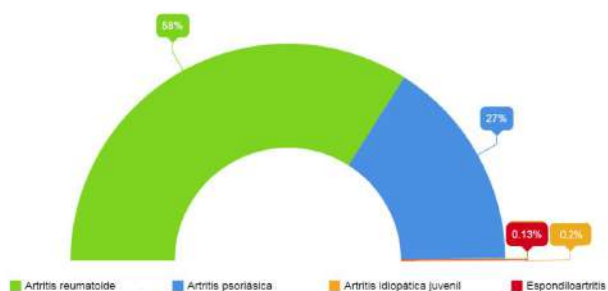
- Enfermedad reumática crónica y autoinmune
- Surge en la infancia o la adolescencia
- Afecta de las articulaciones, tendones, músculos y órganos
- Provoca dolor, erupciones en la piel, fiebre, inflamación en los ojos, retraso de crecimiento, rigidez, disminución de la movilidad, fatiga.

ESPONDILOARTRITIS

- Enfermedades reumáticas que presentan características inmunogenéticas, clínicas, radiológicas y evolutivas similares
- Crónicas que cursan con dolor lumbar inflamatorio, falta de movilidad de la columna vertebral, uveítis y artritis periférica.

Más de 300.000 personas padecen artritis en España

Porcentaje de prevalencia de los tipos de artritis



3 mujeres de cada 1 hombre padece artritis.
Su prevalencia es mayor entre los 30-50 años.



¿QUIÉNES SOMOS?

La Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública y estructurada en asociaciones de pacientes de artritis locales y delegaciones, legalmente constituidas y presentes en todo el territorio nacional.

Su misión es integrar y representar a las asociaciones de personas con artritis ante las administraciones y los gestores sanitarios con la finalidad de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración social y laboral, y en la mejora de la calidad de vida de las personas que representamos. Bajo el compromiso que conlleva representar a un colectivo de amplia envergadura, trabajamos de una forma transparente, unificada y coordinada para así hacer mayor fuerza e influir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes.

ConArtritis proporciona a las asociaciones que engloba y a las delegaciones su experiencia y asesoría, así como información de relevancia sobre la artritis y los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento, y visibilidad a sus acciones que favorece la concienciación de la población. A su vez, promueve el conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias entre la sociedad en general.

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

● Foro Español de Pacientes (**FEP**).

● Plataforma de Organizaciones de Pacientes (**POP**).

● Alianza General de Pacientes (**AGP**).

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

● International Alliance of Patients' Organizations (**IAPO**).

● Unión de Asociaciones de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (**Unión IMID**)



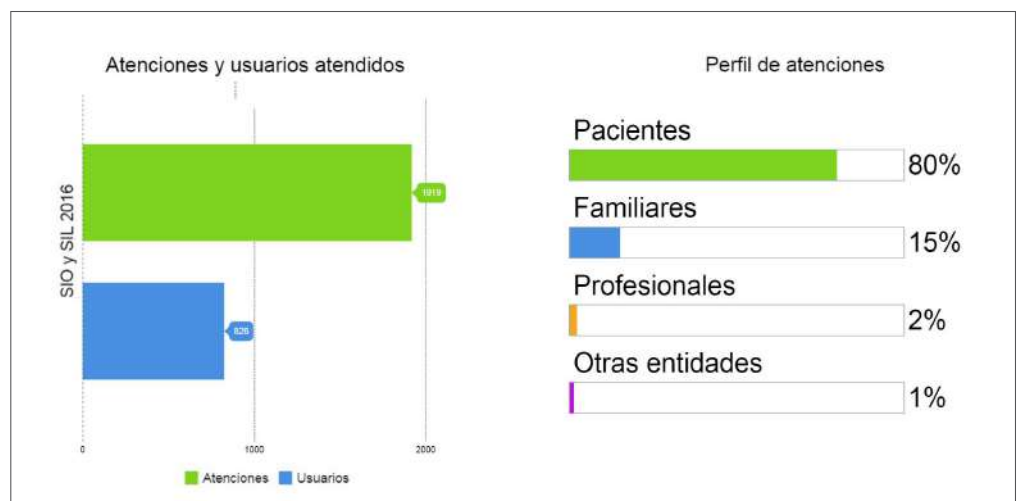
¿DÓNDE
ESTAMOS
INTEGRADOS?

1

PORQUE SABEMOS CÓMO TE SIENTES... INFORMAMOS Y FORMAMOS

Hemos conseguido informar sobre la artritis y todo lo que le rodea a los propios pacientes, a sus familiares, a sus amigos, a los profesionales sanitarios, a medios de comunicación, a la administración y a la población. En diferentes formatos, pero siempre con información fiable por parte de expertos.

A través de nuestro **Servicio de Información y Orientación** y el **Servicio de Información Socio-Laboral**, de forma presencial, telefónica, vía mail y teleconferencia hemos realizado cerca de 2000 atenciones.





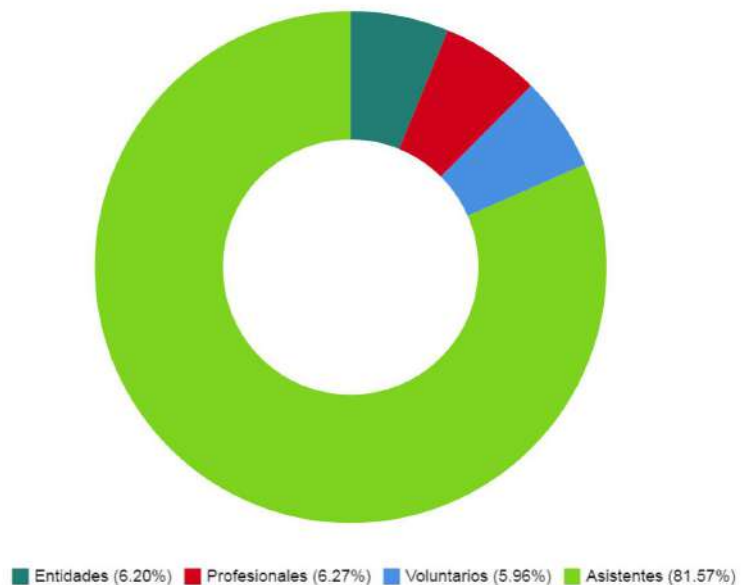
Las asociaciones de pacientes ayudamos a que las personas estén más y mejor informadas y formadas sobre su enfermedad, lo que les ayuda a controlar mejor la artritis.

1 PORQUE SABEMOS CÓMO TE SIENTES... INFORMAMOS Y FORMAMOS

ConArtritis ha informado y formado también a través de acciones más multitudinarias, en 20 ciudades distintas, con el objetivo de que el conocimiento llegue a la población general, profesionales de diferentes áreas y a la administración. Entre estas acciones destacan:

- Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis a través de 19 jornadas y 34 mesas informativas.
- Encuentros "De paciente a paciente" y atenciones dentro del programa "De paciente a paciente en el Hospital de Día".
- Jornadas y talleres informativos sobre temas más específicos centrados en la artritis reumatoide, artritis psoriásica, la espondilitis, el ejercicio físico, los problemas jurídicos de las personas con artritis o la vivencia de las mujeres con artritis cuando buscan un hijo y se quedan embarazadas.

Participación y asistencia



2

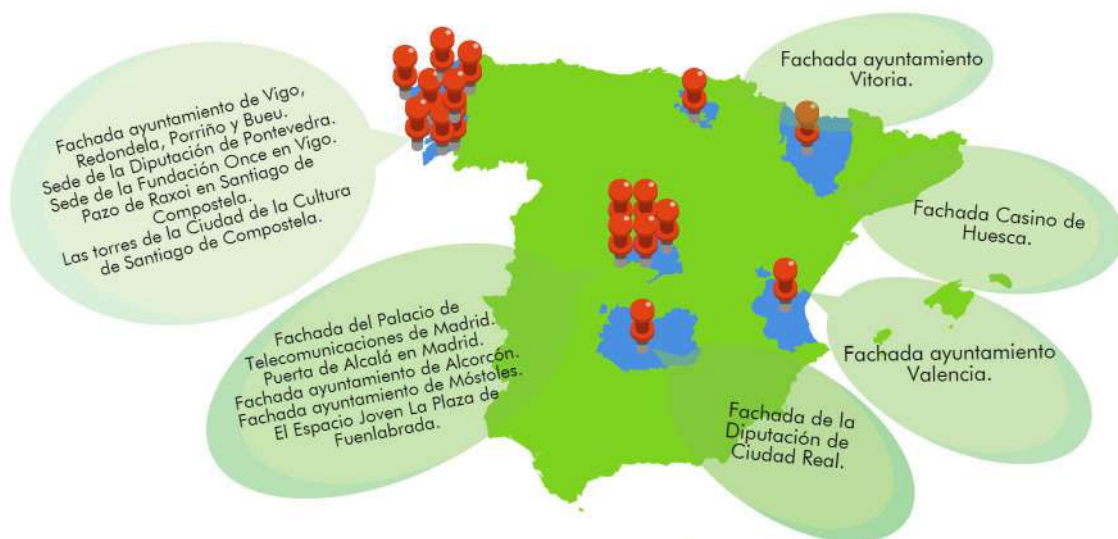
PORQUE QUEREMOS QUE TE COMPRENDAN... CONCIENCIAMOS

La artritis sigue siendo una enfermedad invisible para la mayor parte de la población, incluso para quienes tienen personas que la padecen en su entorno. Con nuestro trabajo hemos conseguido darle más visibilidad y concienciar a sectores de la población vinculados con la enfermedad, pero también de forma global con el objetivo de que la población tenga conciencia de lo que supone vivir con esta enfermedad.

Hemos creado concienciación a través de:

● Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis:

Iluminación de 17 edificios emblemáticos de toda España con el objetivo de que toda la población conozca la artritis.



● Jornada "En forma con artritis"

Para concienciar de que se puede, y debe realizar ejercicio físico cuando se padece artritis y desmitificar que es una enfermedad de mayores. Contamos con la colaboración del Colegio Oficial de Profesionales Licenciados en Educación Física de Madrid y el Ayuntamiento de Madrid.



Mayor concienciación
conlleva menos
incomprensión hacia
las personas con
artritis.



2

PORQUE QUEREMOS
QUE TE COMPRENDAN ...
CONCIENCIAMOS



● Activo frente a la artritis, mes a mes

Esta campaña se llevó a cabo durante todo el año con el objetivo de que se hablase de la artritis y de sus consecuencias constantemente. Para ello se prepararon 12 notas de prensa, correspondientes a los 12 meses del año, con una temática diferente con la que se suele relacionar la artritis.

La campaña se completó con diferentes acciones a través de las redes sociales. Una de ellas fue pedir a la población general que publicaran fotos haciendo el gesto Activo frente a la artritis con el hashtag #ActivoAR. Se consiguió mostrar que la artritis es una enfermedad que afecta a muchos ámbitos de la vida de quien la padece y de su entorno, pero que con una actitud positiva y activa se puede afrontar mejor.

En el marco de Activo frente a la artritis se realizó una acción especial en el **Congreso de la Sociedad Española de Reumatología (SER)** con la participación de especialistas en reumatología, empresas farmacéuticas y otras asociaciones de pacientes asistentes. Se realizaron 108 fotografías en el Congreso de la SER.



Se publicaron
fotografía con el
hashtag #ActivoAR
de personas de todas las
edades y desde otros países
296 fotografías.



2

PORQUE QUEREMOS
QUE TE COMPENDAN ...
CONCIENCIAMOS

● "100 km con artritis"

Silvia Senyè, persona con artritis reumatoide y socia de la entidad, por iniciativa propia creo el reto solidario "100 km con artritis" en la plataforma Mi grano de arena con el objetivo de recaudar fondos para ConArtritis, fue su particular forma de mostrar cómo está "Activa frente a la artritis". Su reto consistió en realizar la prueba de 100 km. Compresport Trail Cami de Cavalls de Menorca (Costa Norte).



"Mi intención fue servir de ejemplo de que nunca hay que tirar la toalla y se puede dar pasitos con la actitud adecuada. No hablo de recorrer 100 km, pero para que se entienda este tipo de mensajes hay que trabajarlos a lo grande".

● Un tapón, un paso para la AIJ

Con esta acción se está consiguiendo (si sigue activa hasta junio de 2017) concienciar a la población que la artritis también afecta a los niños y jóvenes, mientras se recaudan fondos para proyectos dedicados a la mejora de la calidad de vida de los menores con artritis idiopática juvenil. En esta acción están implicadas las empresas FREMAP y Sending.



2

**PORQUE QUEREMOS
QUE TE COMPENDAN ...
CONCIENCIAMOS**

● AnimARt

A través de la campaña AnimARt se ha conseguido hacer más visible lo que sienten las personas con artritis reumatoide, así como las dificultades a las que se enfrentan en su día a día, pero con mensajes positivos y de una forma innovadora: a través del arte. De esta forma también se ha llegado a una parte de la población que no está relacionada con el entorno sanitario y social. Para ello se contó con la colaboración de los artistas Ricardo Cavolo, Aitor Saraiba y Carla Fuentes que crearon una serie de ilustraciones basadas en los sentimientos y testimonios de las personas que padecen artritis reumatoide. Sus obras se presentaron en una exposición abierta a todo el público durante un mes, y posteriormente fueron subastadas. Como apoyo a la acción se prepararon dos vídeos, uno explicativo y otro con testimonios de personas con artritis reumatoide.



● Día Nacional de la Fisioterapia

El Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Madrid contó con ConArtritis para celebrar el Día Nacional de la Fisioterapia el 18 de septiembre. La colaboración surgió gracias al acuerdo firmado entre ambas entidades y debido a que la artritis reumatoide fue la enfermedad elegida en 2016 para conmemorar este día. El objetivo fue mostrar a las personas con artritis reumatoide, y también a la población general, que el trabajo de los fisioterapeutas es clave para la mejora física de las personas que padecen esta enfermedad. Esta idea se plasmó en un vídeo en el que intervinieron el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, y dos socias. Dicho vídeo fue presentado a los medios de comunicación en el marco de la carrera Madrid corre por Madrid, en la que participaron 10.000 atletas, a quienes se les entregó información de ConArtritis.



● Proyección documental Project MAD

Debido a la repercusión internacional de ConArtritis, el equipo de comunicación del documental ProjectMAD se puso en contacto con la entidad para organizar la proyección de este documental en Madrid, como acto de presentación en España. ProjectMAD es un corto dirigido por Ricardo Bolero en el que se cuenta la historia de la Dra. María Miller, una española con artritis reumatoide. El documental tuvo una gran acogida, ya que a la proyección acudieron personas con artritis y sin ella, representantes de empresas farmacéuticas y del ayuntamiento de Madrid.

2

**PORQUE QUEREMOS
QUE TE COMPRENDAN ...
CONCIENCIAMOS**



● **Concienciación a profesionales sanitarios**

Como representantes del colectivo de personas con artritis, también se ha trabajado para mostrar a los profesionales sanitarios lo que viven y sienten estas personas. Para ello la entidad participó, informando sobre el trabajo de la asociación y concienciando, en el IV Congreso de Pacientes Crónicos de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria; en el XX Congreso de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid; en el XXXI Congreso Nacional de Cirugía; y en el XLII Congreso de la Sociedad Española de Reumatología.

Junto con la Sociedad Española de Reumatología también se realizó la acción de concienciación "Habla con tu paciente", en el IX Simposio de la Artritis Reumatoide, con la que se consiguió que los especialistas asistentes mandaran mensajes de ánimo a las personas con artritis reumatoide a través de las redes sociales.



● Concienciación en otras áreas

El trabajo de concienciación también se ha realizado en otras áreas, como son educación, empresa privada y política, fundamentales para que las personas con artritis no se sientan excluidas dentro de la sociedad. En concreto acudimos al instituto de una de nuestras socias con artritis idiopática juvenil para hablar tanto a alumnos como a profesores sobre la enfermedad y lo que puede sentir un adolescente que la padece.

De la misma forma aceptamos la invitación de la empresa farmacéutica Lilly para ir a su sede y contar a sus empleados lo que supone vivir con artritis reumatoide.

ConArtritis participó en la mesa redonda organizada por IE Alumni Healthcare Club, como entidad representante de pacientes, para hablar sobre el compromiso de transparencia adquirido por las empresas farmacéuticas que recoge el Código de Buena Conducta, aportando así la experiencia de una entidad que colabora con profesionales y organizaciones sanitarias.

Destacar también los encuentros con representantes de partidos políticos a los que se les ha transmitido las necesidades de las personas con artritis.



3

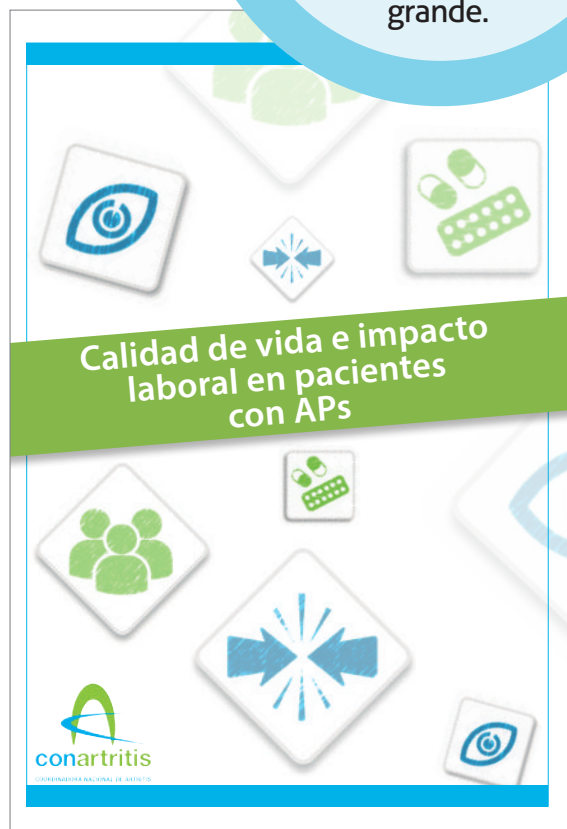
PORQUE QUEREMOS MEJORAR TU CALIDAD DE VIDA... REALIZAMOS ESTUDIOS

Nuestro trabajo y experiencia en el mundo asociativo nos ha llevado a ser una entidad de referencia, no sólo centrados en personas con artritis sino también del colectivo general de pacientes. Y es que, independientemente de los síntomas que se padezcan o de los

En 2016 hemos realizado y publicado dos estudios de especial relevancia en lo que se refiere a cómo viven y lo que sienten las personas que representamos. En el titulado **"Calidad de vida e impacto laboral en pacientes con artritis psoriásica"** nos centramos en sacar a la luz cómo esta patología interfiere en la vida personal, en el trabajo y en la realización de actividades cotidianas a las personas que la padecen.

8 de cada
10 personas no
se olvidan de la
enfermedad aunque
no tengan
brotes.

Nuestra
experiencia
nos permite seguir
trabajando en estudios que
favorezcan el bienestar de
quienes representamos.
trabajarlos a lo
grande.



tratamientos que se sigan, toda persona que padece una enfermedad, especialmente crónica, tiene unas necesidades que son cubiertas por el trabajo de asociaciones de pacientes como es ConArtritis. Este grado de experiencia nos permite poner en marcha y/o colaborar

en estudios que favorezcan la mejora de la calidad de vida de las personas que representamos. A su vez, fomentamos la elaboración de nuevas publicaciones y participamos en debates que, gracias a nuestro aval y presencia, incluyen la visión de nuestro colectivo.

BARÓMETRO NACIONAL
PARA VALORAR EL ASPECTO EMOCIONAL
DEL PACIENTE CON ARTRITIS REUMATOIDE
DE MAL PRONÓSTICO

PROYECTO
OpInAR

Con la colaboración de:
Bristol-Myers Squibb

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS
C/ Ferrazaril, 18, 1º - oficina 2, 28005 Madrid.
teléfono: 902 013 451 - 51 555 21 41 - 644 00 77 18
conartritis@conartritis.org

El 97% de los pacientes quiere que se potencie su participación en la toma de decisiones de forma conjunta con el doctor.

7 de cada 10 encuestados desean que se continúe trabajando en la atención psicológica como apoyo al tratamiento.

A su vez, en el marco del proyecto OpInAR, ConArtritis realizó el **"Barómetro nacional para valorar el aspecto emocional del paciente con artritis reumatoide"** con el que se valoró el impacto emocional que dicha patología ocasiona en las personas y su grado de satisfacción con la atención recibida.

3

PORQUE QUEREMOS MEJORAR TU CALIDAD DE VIDA... REALIZAMOS ESTUDIOS

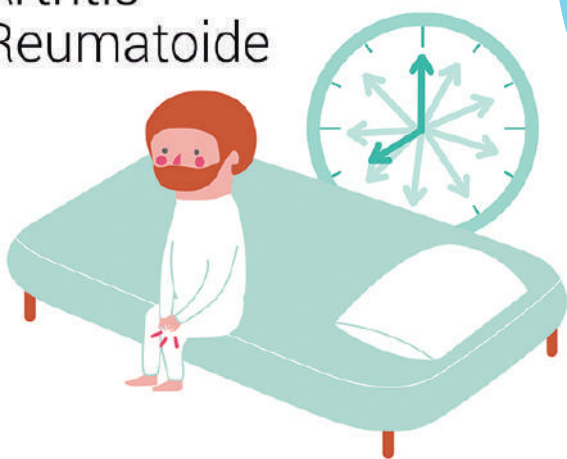
También centrándonos en la artritis reumatoide, ConArtritis fue la entidad elegida en España para colaborar en la realización del estudio **RA Matters**. El objetivo de este trabajo era mostrar a la población lo que realmente les importa y les afecta a las personas que padecen artritis reumatoide, haciendo una comparativa con la percepción que tienen los especialistas en reumatología en este sentido. Los otros países donde se llevó cabo el estudio fueron Alemania, Francia, Italia, Holanda, Suiza y Reino Unido.



Las personas con AR piensan que el impacto más negativo de la enfermedad en sus relaciones está en la **vida íntima y el sexo**

En mayor o menor medida, los encuestados afirman que la enfermedad les ha afectado negativamente en sus relaciones personales y de trabajo.

Aprendiendo a convivir con la Artritis Reumatoide



Información para el paciente

Preguntas y respuestas para las personas que tienen artritis reumatoide, sus familiares y cuidadores.

Sociedad Española de Reumatología

9 de cada 10 pacientes crónicos afirman que el Sistema Nacional de Salud necesita cambios; y 5 de cada 10 consideran que estos cambios deben ser "importantes".

ConArtritis fue una de las asociaciones que colaboró en el **III Barómetro Es-Crónicos**. A través de él se recogió, por tercer año consecutivo, las necesidades y demandas de las personas que padecen una enfermedad crónica, que en España suman cerca de 19 millones.

Mención especial merece la confianza que la **Sociedad Española de Reumatología** (SER) al contar con nosotros en la revisión de la guía "Aprendiendo a vivir con artritis reumatoide".

ConArtritis también cuenta con la confianza de la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de Alcalá de Henares y la Universidad Rey Juan Carlos, ya que con cada una de ellas se llevaron a cabo diferentes estudios relacionados con el estilo y calidad de vida de las personas que representamos.

4

PORQUE TE MERECE LA MEJOR REPRESENTACIÓN... SEGUIMOS CRECIENDO

ConArtritis ha trabajado en 2016 para que los logros conseguidos no se queden en el pasado y, por tanto, continúe la evolución de la entidad para ayudar más y mejor a las personas que representamos.

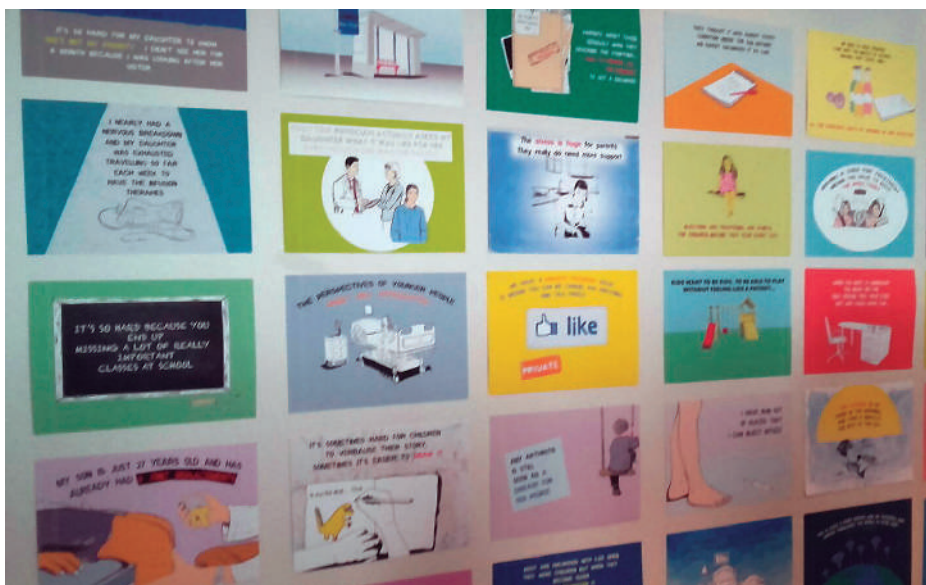
Con el objetivo de lograr esa evolución, ConArtritis, junto con la Asociación Madrileña de Lupus y la Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa, presentó al **premio Talento Solidario** (promovidos por la Fundación Botín) la creación de un nuevo proyecto basado en la unión de fuerzas para trabajar por y para las personas con enfermedades autoinmunes. El proyecto fue galardonado y a finales de 2016 se puso en marcha.

El trabajo en equipo que promulga ConArtritis para seguir creciendo también se ha reflejado en la firma de diferentes convenios para fomentar la investigación y ofrecer más beneficios a las personas con artritis. Algunas de las entidades con las que se han firmado convenios son el **Cole-**



gio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid, el Colegio Oficial de Licenciados de Educación Física y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la Comunidad de Madrid y el Instituto de Rehabilitación Funcional La Salle, con los que ya se ha trabajado en diferentes proyectos y estudios.

El crecimiento de la entidad también ha sido a **nivel internacional**, de ahí su participación en diferentes encuentros como el International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO) en Copenhague y el encuentro Systemic Juvenil Idiopathic en Frankfurt.



Sigue aumentando el número de personas y entidades que acuden a nosotros para ayudarles y/o trabajar de forma conjunta, lo que nos hace seguir creciendo.

5

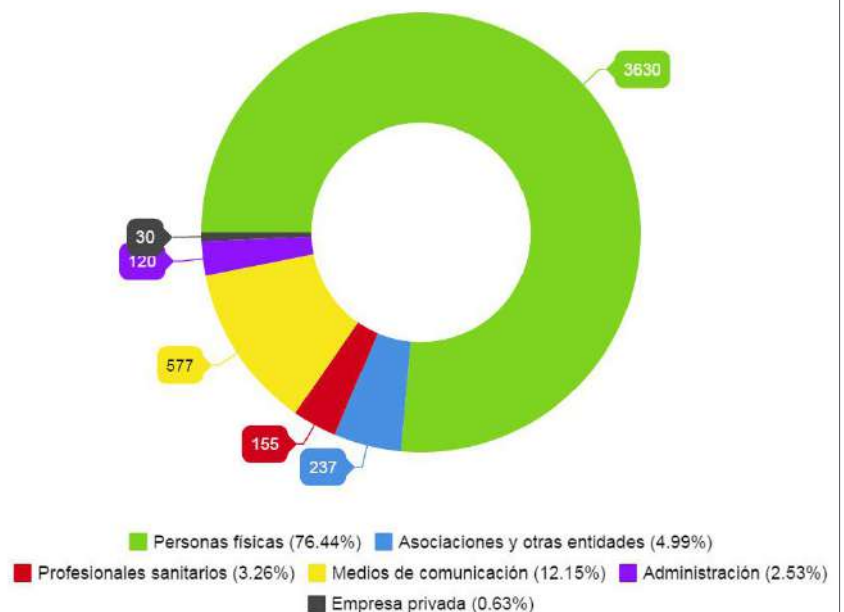
PORQUE TE DAMOS VOZ... COMUNICAMOS

Para que el trabajo que realizamos tenga peso en la sociedad y las personas que representamos estén más respaldadas, debemos seguir comunicando, tanto las necesidades del colectivo como las acciones que realizamos.

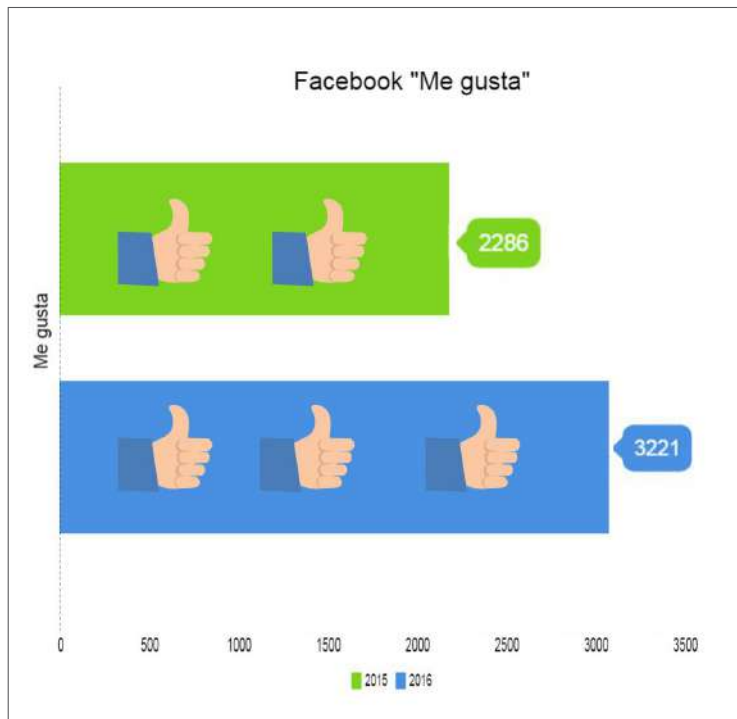
Desde el departamento de comunicación de ConArtritis se realizan acciones a nivel interno y externo con la que se consigue informar de nuestro trabajo, de la novedades relacionadas con la artritis y el movimiento asociativo. Para ello se ha realizado mailings, se ha potenciado el trabajo en redes sociales, se han enviado notas de prensa de forma periódica y se ha enriquecido la página web de la entidad.

Nuestro trabajo de comunicación es a nivel multidisciplinar al dirigirse a personas, entidades, profesionales sanitarios, empresas y administración.

Información directa (mailing)



Facebook



Posts en Facebook con más alcance



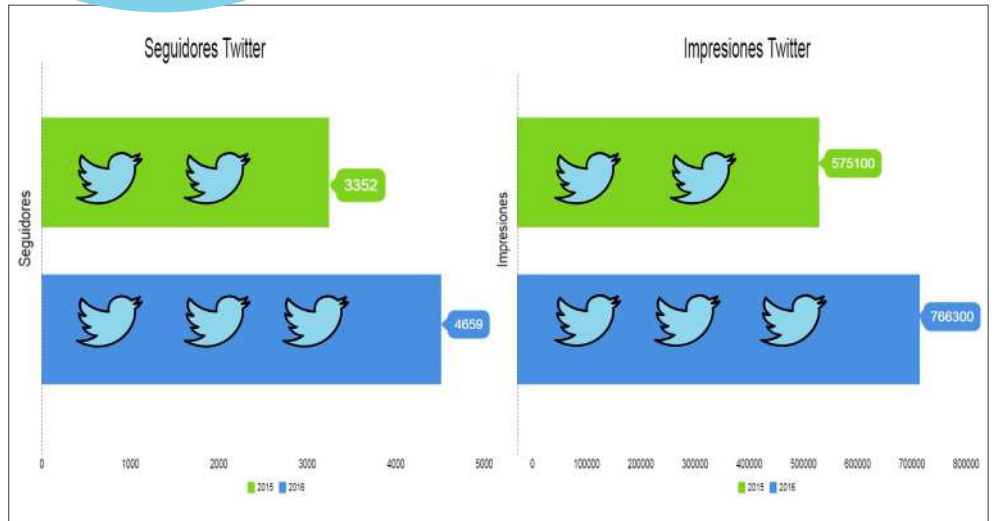
5

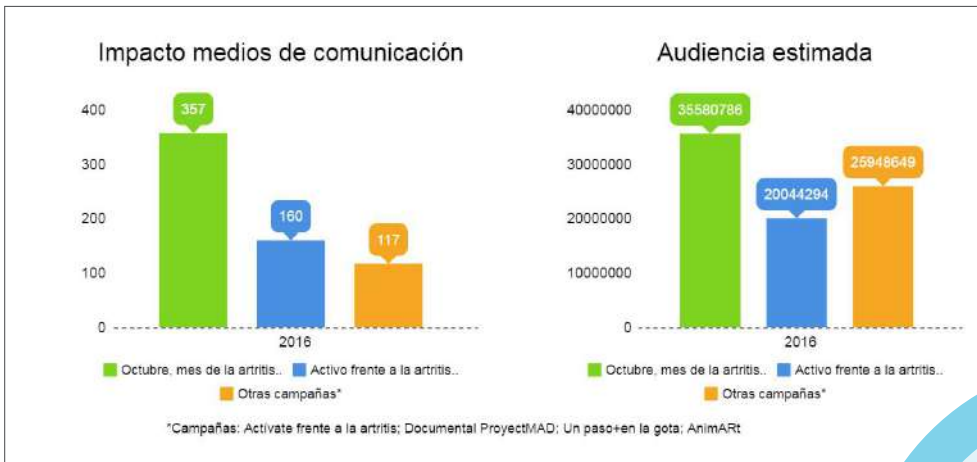
PORQUE TE DAMOS VOZ... COMUNICAMOS

Twitter



- Día con más impresiones 1 de octubre de 2016: 14840 impresiones.
- Tweet del día con más impresiones: "Por segundo año consecutivo #PuertadeAlcalá en verde el Día Nacional de la #Artritis @Madrid #OctAR16" con 941 impresiones.



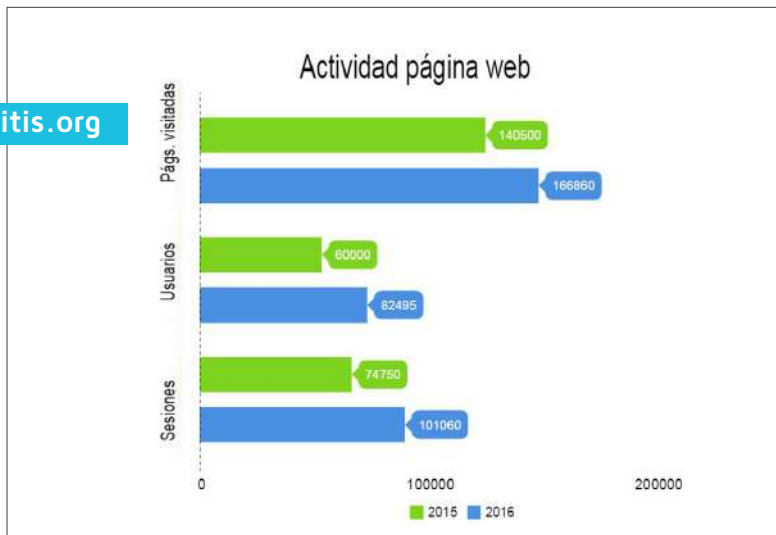


Con el envío de 63 notas de prensa se ha conseguido 643 impactos en medios de comunicación y se ha llegado a 81.573.729 personas aproximadamente.



Página web

www.conartritis.org



6

PORQUE TAMBIÉN ESTÁN PARA AYUDARTE... TRABAJO DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

Las asociaciones que están integradas en ConArtritis desarrollaron a lo largo de 2016 diferentes acciones con las que se ha conseguido fomentar el trabajo del movimiento asociativo. En cada una de ellas se han realizado acciones de información, formación, concienciación, atención de profesionales de diferentes especialidades, así como actividades de ocio, cultura, y ejercicio físico, también necesarias para favorecer el bienestar de la personas que se representa.

ASOCIACIÓN DE  ARTRITE DE SANTIAGO

Asociación Artrite Santiago (AAS)

● Información y formación:

- Servicio de información, asesoramiento, orientación, apoyo y asistencia jurídica sobre la artritis, enfermedades afines, y problemas asociados.
- Charla sobre el dolor con la colaboración de la Fundación Grünenthal.
- Mesas informativas en la puerta de consultas externas en el Hospital Clínico



de Santiago en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".

- XII Jornada Nacional de Artritis.

● **Actividad física:** desde la asociación se ofrece sesiones de meditación, Chi Kung terapéutico y Tai Chi con el objetivo de ayudar a los asistentes a relajarse y reducir la tensión muscular y el dolor.

● **Atención de profesionales:** AAS organizó dos salidas al Balneario de Laias (Ourense), de una semana de duración, donde los asistentes recibieron tratamientos de fisioterapia y termal adecuado a las personas con artritis (con asistencia médica).

● **Ocio:** actividad gastronómica y cultural en la población pontevedresa de Lalín.

● **Concienciación:**

- Iluminación de la Fachada de Pazo de Raxoi y las Torres de la Ciudad de la Cultura el Día Nacional de la Artritis.

- Recogida de tapones para la campaña "Un tapón, un paso para la artritis idiopática juvenil".

● **Ayuda:** AAS ha firmado convenios de colaboración con centros de rehabilitación, fisioterapeutas, clínicas de podología, ortopedias, y balnearios de distintos puntos de Galicia.



6

**PORQUE TAMBIÉN
ESTÁN PARA
AYUDARTE...
TRABAJO DE
LAS ASOCIACIONES
MIEMBRO**



Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, Psoriásica y Juvenil (ACREAR)

● Información y formación:

- Se ofrece información y orientación a pacientes y familiares sobre la patología y entrega de manuales.
- Mesas informativas: en Plaza Mayor, Plaza de la Constitución y Hospital General Universitario de Ciudad Real en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".
- Charla sobre nutrición impartida por D^a Blanca Calatayud, en el Centro Social del Barrio de Los Ángeles.
- I Feria del Voluntariado. Presencia ofreciendo información. Se desarrolló en el antiguo casino organizado por el Ayuntamiento de Ciudad Real.



- XII Jornada Nacional de Artritis.
- Colaboración y distribución del periódico mensual Cocemfe-Ore-tania.

● Actividad física:

- Taller de "Mantenimiento de la actividad física en la Artritis Reumatoide".
- Ruta senderista desde la Dehesa Boyal de Puertollano a la antigua estación de Cabezarrubias del Puerto.

● Atención de profesionales:

- Taller de psicología.
- Sesiones de rehabilitación-fisioterapia.

● Ocio:

- Jornada de convivencia en el restaurante La Encomienda en La Alameda (aldea de Villanueva de San Carlos).
- Comida de hermandad el 22 de octubre.
- Organización viajes culturales y lúdicos.

● Concienciación:

- Iluminación de la fachada de la Excma. Diputación Provincial de Ciudad Real el 1 de octubre, Día Nacional de Artritis.



6

PORQUE TAMBIÉN ESTÁN PARA AYUDARTE... TRABAJO DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO



Asociación de Enfermos de Artritis Reumatoide y Espondilitis de Álava (ADEAR)

● Información y formación:

- XII Congreso de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante de Álava.
- Mesa informativa en el Hospital de Txagorritxu en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".
- Programa de información, orientación, atención y mediación en conflictos individuales y familiares en personas con artritis reumatoide y espondilitis anquilosante. Se informa a los interesados sobre la enfermedad, los recursos que tienen disponibles en relación a su situación, las actividades de la asociación, y se les pone en contacto con otros afectados y afectadas. Está dirigido por una trabajadora social mediadora familiar.

● Atención de profesionales:

- Grupo de autoayuda: programa dirigido por la psicóloga de ADEAR con el que se ofrece apoyo y seguimiento psicológico a los socios, quienes muestran una mejoría de autoestima, autopercepción y conciencia sobre su enfermedad.
- Charla "El perdón": fue impartida por una psicóloga quien proporcionó herramientas para conocer y superar las diferentes fases del proceso del perdón. Tuvo lugar en la Federación Vicente Abreu.
- Taller "Nuestras emociones": puesto en marcha para aprender a reconocer las emociones que surgen derivadas de los síntomas de la enfermedad y situaciones vinculadas. Se desarrolló en cuatro sesiones, y fue dirigido por la psicóloga de la asociación.
- Taller "Trastornos del estado de ánimo": se dieron a conocer diferentes problemas emocionales y herramientas para solventarlos. El taller lo impartió la psicóloga de ADEAR en cuatro sesiones.
- Programa de rehabilitación integral para personas afectadas por artritis reumatoide y espondilitis anquilosante: programa de prevención secundaria mediante la aplicación de técnicas de fisio-rehabilitación adecuadas con las que se consigue ralentizar los efectos negativos de las enfermedades. Se llevó a cabo una valoración inicial y posteriormente sesiones individuales de fisioterapia.
- Taller "Cuida tu espalda": se proporcionó a los asistentes información y consejos de economía articular, y se les mostró ayudas técnicas existentes en el mercado.

● Actividad física:

- Ejercicio físico adaptado en el "Centro de gimnasia adaptada Almudena Cid".
- Hidroterapia: en una piscina adaptada y con la temperatura necesaria para que las personas con artritis reumatoide y espondilitis anquilosante pudiesen ejercitarse en las condiciones apropiadas. Se ofreció en el Centro deportivo "El Estadio".



Asociación Jiennense de Enfermos
de Artritis Reumatoide

Asociación Jiennense de Enfermos de Artritis Reumatoide (AJEAR)

● Información y formación:

- Se presta el Servicio de Información y Orientación a la población.
- Mesas informativas en el Hospital Médico-Quirúrgico y en el Hospital Neuro-Traumatológico de Jaén, en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".
- XII Jornada Nacional de Artritis.

● Atención de profesionales:

- Talleres de psicología en grupo para mejorar el bienestar mental y físico.
- Talleres de fisioterapia en grupo para mejorar el bienestar mental y físico.

● Actividad física:

- Taller de baile de salón y yoga.



6

**PORQUE TAMBIÉN
ESTÁN PARA
AYUDARTE...
TRABAJO DE
LAS ASOCIACIONES
MIEMBRO**



Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR-ConArtritis)

● Información y formación:

- Servicio de información y orientación que la asociación comenzó en 2009. Las atenciones se realizaron a través de teléfono, email y presencialmente.
- De paciente a paciente en el hospital de día: programa con el que voluntarios de la asociación proporcionaron información y consejos a personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis. Se llevó a cabo en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.
- De paciente a paciente: en colaboración con ConArtritis, se organizaron dos charlas en las que intervinieron especialista en reumatología y psicología, quienes dieron



respuesta a las dudas que plantearon los asistentes. Tuvieron lugar en el Centro Sociocultural Francisco Fatou y en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

- saipAR: servicio de apoyo e información dirigido a personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica y artritis idiopática juvenil, en el que se hace mayor hincapié en las personas con un diagnóstico reciente. Se realizó en el Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes.

- XII Jornada Nacional de Artritis.

● **Concienciación:**

- Iluminación de la fachada del Palacio de Telecomunicaciones (sede del Ayuntamiento de Madrid), y en la Puerta Alcalá donde se reunieron socios de la asociación el 1 de octubre, Día Nacional de la Artritis.

● **Atención de profesionales:**

- Atención psicológica individual gracias al convenio establecido con el "Máster de psicología clínica y de la salud" de la Universidad Camilo José Cela.

- Cursos "Control de la ansiedad y el estrés" y "Habilidades sociales": impartidos por licenciados en psicología del "Máster de inteligencia emocional e intervención en emociones y salud" de la Universidad Complutense de Madrid.

- Musicoterapia: sesiones terapéuticas a través de la música. Fueron impartidas por una profesional especialista en terapia musical, en posesión del Máster musicoterapia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá.



6

PORQUE TAMBIÉN ESTÁN PARA AYUDARTE... TRABAJO DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO



Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis (AMDEA)

● Información y formación:

- Charlas sobre psicología "Cómo manejar el dolor".
- XII Jornada Nacional de Artritis.
- Semana de la Salud en la que se informó sobre la artritis y el trabajo que realiza la asociación. También se realizaron pruebas de ecografías y taichí, en las que se contó con la colaboración de médicos, profesionales sanitarios y empresas que colaboraron con los aparatos necesario para poderlo llevarlas a cabo.
- Instalación de mesas informativas en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y la espondiloartritis".

● Atención de profesionales:

- Fisioterapeuta especializado en enfermedades reumáticas. Las sesiones se llevaron a cabo en el Centro de Mayores "Juan XIII".
- Dos salidas de balneario, en abril y noviembre, para recibir tratamientos específicos para enfermedades reumáticas. Los centros terapéuticos a los que se acudieron fueron el Balneario de Griñón y el Balneario Carlos III en Trillo (Guadalajara).

● Actividad física:

- Pilates adaptado dos días por semana en el Centro Municipal de Mayores "El Soto".



Asociación Artritis Oscense (ARO)

● Información y formación:

- Charlas con las que se pretende dar información adecuada sobre diferentes ámbitos que tienen relación con las enfermedades reumáticas. Estas charlas tienen lugar una vez al mes.
- XII Jornada Nacional de Artritis.

● Atención de profesionales:

- Servicios por parte de una psicóloga, una fisioterapeuta, una trabajadora social y una dietista/nutricionista.
- Talleres grupales de memoria: los participantes realizan actividades dinámicas para mejorar y mantener su capacidad de memoria.
- Técnicas y pautas de rehabilitación: ARO ha contado con la Asociación para la Rehabilitación Permanente de Enfermedades Reumáticas (ARPER) para que sus socios participasen en un "protocolo de rehabilitación".

● Actividad física:

- Clases de microgimnasia, aquagym, pilates y baile semanalmente, con el objetivo de potenciar la práctica de ejercicios y así mejorar el anquilosamiento y otros efectos de la artritis. Además, para motivar a los socios que residen en municipios a realizar actividades deportivas en su entorno, la asociación subvencionó un porcentaje de la cuota de la actividad que quisieran realizar o que ya estaban realizando.

● Ocio:

- Talleres de manualidades: para potenciar las actividades de ocio entre sus socios y trabajar la psicomotricidad fina.
- Excursión a las Termas de Tiberio (Panticosa).
- Cena anual.

● Ayudas:

- Se ofrece a los socios descuentos en algunos establecimientos de Huesca, como son ferreterías, parafarmacias, podólogos, ortopedias y peluquerías.



6

PORQUE TAMBIÉN ESTÁN PARA AYUDARTE... TRABAJO DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO



Asociación Enfermos Artrite Pontevedra (ASEARPO)

● Información y formación:

- Charla "Conocer los recursos a disposición del enfermo crónico o enfermos de artritis", realizado en las instalaciones de Cogami en Vigo para dar a conocer todas las ayudas a las que se pueden acceder.

- Charla "Terapias naturales para mejorar la inflamación y el dolor", realizada en el local del Multiusos de Chapela en la que se expusieron los distintos ejercicios para movilizar las articulaciones, las bases de una alimentación correcta y los beneficios de terapias naturales.

- Charla "Terapia funcional familiar y cuidados personales en la artritis", realizado en el local del Multiusos de Chapela con el objetivo de enseñar a usar técnicas de fisioterapia, relajación, neurodinámicas, digitopuntura y la utilización de férulas de inmovilización para mejorar la incapacidad del movimiento.



- Charla "Cuidados e imagen personal en enfermos crónicos", realizado en el local del Multiusos de Chapela. Se dieron pautas para prevenir escaras, heridas, la utilización de los aparatos de ayuda cuando hay malformaciones, y se hizo hincapié en la importancia del aseo personal y del cuidado de la imagen para tener buena autoestima.

- Charla "Conociendo la enfermedad (médico-paciente)", realizado en el Hospital Provincial de Pontevedra en formato coloquio para saber más sobre esta enfermedad, sobre ensayos, nuevos avances y medicaciones.

- Charla "Perspectiva psicológica en la artritis (problemas de conducta en la enfermedad)", realizado en el Hospital Provincial de Pontevedra en la que se dieron a conocer los recursos y estrategias específicas para manejar las emociones negativas derivadas de la enfermedad.

- Charla "Gestión de infecciones dentro de la artritis y osteoporosis", realizado en el auditorio del Centro de Salud Rosalía de Castro para explicar las causas que producen las infecciones cuando se padece artritis y cómo prevenirlas, así como la relación entre osteoporosis y artritis.



- Charla "Escuela de padres – Desencadenantes de la AIJ y nuevas medicaciones", realizado en Hospital Nicolás Peña de Vigo para dar a conocer lo que es la artritis idiopática juvenil, qué factores la pueden desencadenar, prevención, síntomas y nuevas medicaciones.

- Servicio de atención, asesoramiento e información a los padres de niños con AIJ: en la consulta de pediatría reumática en el Hospital Alvaro Cunqueiro de Vigo.



● **Concienciación:**

- "Desfile de moda niños", realizado en las instalaciones del Real Club Náutico de Vigo con el objetivo de formar un colectivo con la presentación de la colección primavera-verano de Mayoral. El desfile lo realizaron niños con artritis idiopática juvenil e hijos de los socios, entre otros.

- II Concurso de fotografía con la temática: "Activo frente a la artritis"

- Presentaciones: "Conocer la artritis" en la Asociación "Fonte do Galo", en el Centro Cívico-Escuela de Música de Porriño, en la Asociación Cultural "Agarimo" y en el Centro social do Mar en Bueu.

● **Ocio:**

- Salidas al balneario "Termas de Cuntis", a la Riveira Sacra, al Cañon del Sil, a la Isla de Ons y al balneario "Arnoia".

- III Cena de Navidad.

La asociación también acudió a jornadas y talleres externos para seguir formándose y dar a conocer su trabajo.

6

PORQUE TAMBIÉN ESTÁN PARA AYUDARTE... TRABAJO DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO



Liga de Enfermos Vizcaínos afectados de Artritis Reumatoide (LEVAR)

● Información y formación:

- Charla sobre la importancia de las terapias psicológicas impartida por Carmen Otero.
- Charla informativa sobre envejecimiento activo "Llena de vida tus años", impartida por las representantes de Zaintzea.
- Charla sobre tipos de artritis, sus secuelas y tratamientos, impartido por la Dra. Leire Avellaanal.
- Taller "Estilo de vida adecuado a tu enfermedad", impartido por la psicóloga Carmen Otero en seis sesiones.
- Mesas informativas en los hospitales de Galdakao, Basurto y Cruces en el marco de la campaña "Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis".
- XII Jornada Nacional de Artritis.
- Charla en Ayuntamiento de Derio (Bizkaia), para dar a conocer la asociación y lo que significa vivir con artritis

● Atención de profesionales:

- Taller de fisioterapia grupal.

● Ocio:

- Salida de ocio y cultura con comida de hermandad.





7

PORQUE CONFÍAN EN NOSOTROS... COLABORAN EN NUESTRA LABOR

EMPRESAS FARMACÉUTICAS

abbvie



INSTITUCIONES



COLABORADORES

- Aire Marina Baixa
- Ayuntamiento de Alcorcón
- Ayuntamiento de Alicante
- Ayuntamiento de Aranjuez
- Ayuntamiento de Bilbao
- Ayuntamiento de Cáceres
- Ayuntamiento de Fuenlabrada
- Ayuntamiento de León.
- Ayuntamiento de Móstoles
- Ayuntamiento de Murcia
- Bolunta. Agencia para el voluntariado y participación social
- Centro de fisioterapia DuoFis
- Centro de investigación clínica en enfermedades crónicas
- Club Diario de Ibiza
- COCEMFE Cáceres
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Alicante
- Colegio Oficial de Licenciados de Educación Física y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la Comunidad de Madrid
- Diputación de Pontevedra
- Diputación de Huesca
- Diputación de Palencia
- Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Pontevedra
- Fremap
- Fundación ONCE
- Fundación Quaes
- Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública
- HM Hospitales
- Hospital Infanta Leonor.
- Hospital Marina Baixa de la Vila Joiosa
- IberCaja Obra Social.
- Ilustre Colegio Oficial de Fisioterapeutas de la Región de Murcia
- Orient-arte
- Paradores
- Rehabilitalia
- Salud Madrid.
- Sending
- Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
- Servizo Galego de Saúde. Xestión Integrada Pontevedra e O Salnés
- Sociedad Murciana de Reumatología
- Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade

MEMORIA 2016



C/ Ferrocarril 18, 1º Oficina 2

28045 (MADRID)

www.conartritis.org

Síguenos en:

