

MEMORIA 2018





conartritis

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

5/
CARTA DEL
PRESIDENTE

32/
NUESTRAS
ASOCIACIONES

6/
QUIÉNES
SOMOS

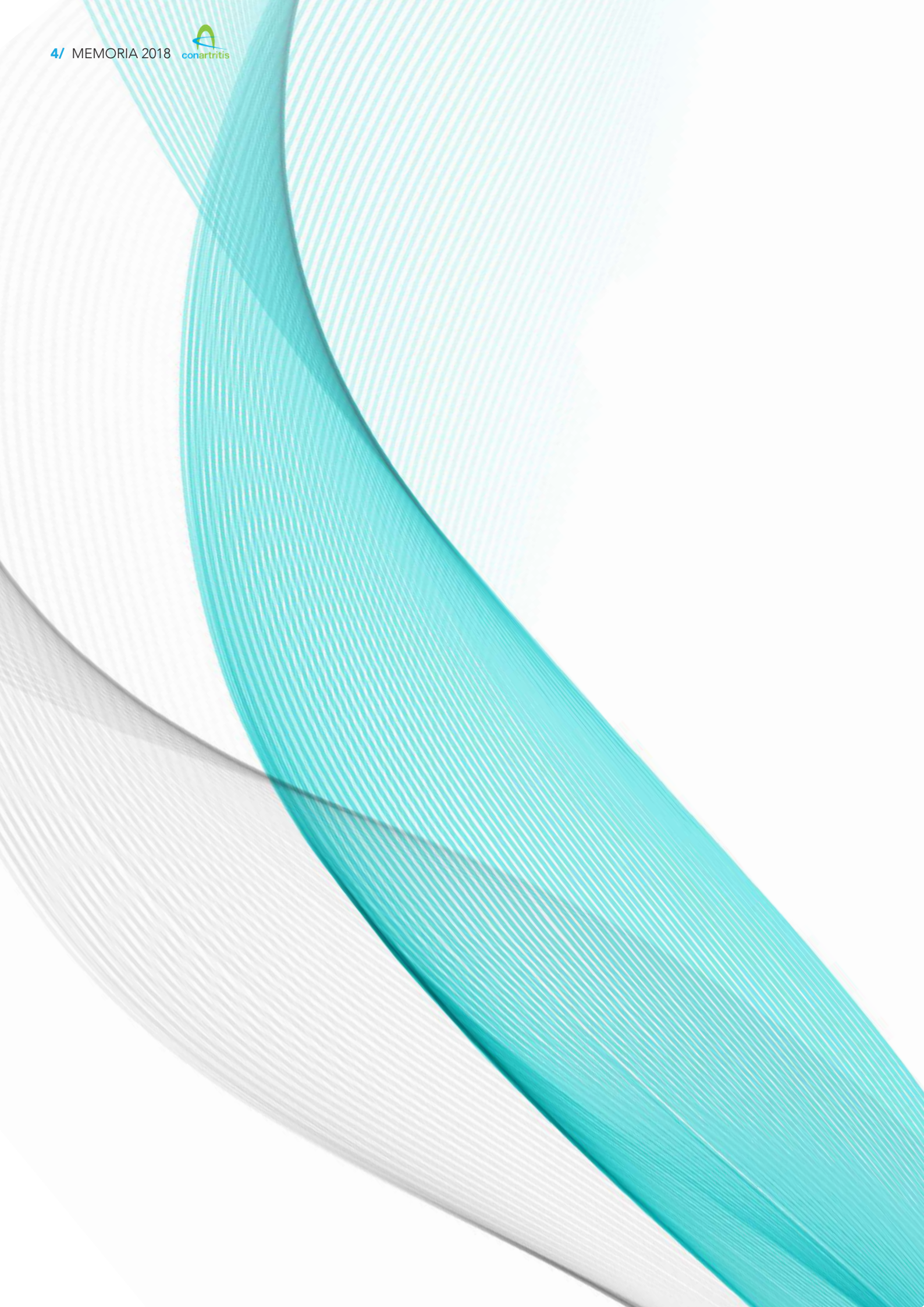
30/
COMUNICACIÓN

ÍNDICE

8/
ÁMBITOS DE
ACTUACIÓN Y
ACTIVIDADES

26/
REPRESENTACIÓN

16/
CONCIENCIACIÓN
Y
SENSIBILIZACIÓN



CARTA DEL PRESIDENTE

Durante 2018 las actividades de ConArtritis han continuado estando dirigidas a mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis; por lo que hemos puesto en marcha acciones dirigidas específicamente a estas personas, pero también a la sociedad general. Y es que quienes contactan con la asociación destacan la falta de conocimiento que perciben de su entorno sobre estas enfermedades, así como la poca concienciación social sobre su estado de salud, tanto físico como emocional. Por esta razón, en 2018 hemos hecho especial hincapié en ofrecer herramientas muy visuales y directas para que llegasen, a la mayor parte de la población posible,



los efectos que puede acarrear la artritis. Un ejemplo de ello fue "Un día con artritis", una campaña de la que estamos especialmente orgullosos por el impacto que ha tenido, ya que medios de comunicación de la relevancia de El País se hicieron eco de ella, y su equipo de redacción quiso ponerse "en la piel" de las personas con artritis.

Pero de la misma forma que nos hemos esforzado en trabajar hacia el exterior, también lo hemos hecho internamente hacia nuestras asociaciones y delegaciones. Y es que en ConArtritis pensamos que es fundamental que exista una perfecta coordinación y que sigamos las mismas líneas de actuación para ofrecer los mejores servicios a todas las personas con artritis, independientemente de su lugar de residencia. Por esta razón, este año pusimos en marcha el "Programa estratégico de difusión, sensibilización y empoderamiento a las entidades que agrupa ConArtritis", con el objetivo de proporcionar a nuestras asociaciones miembro y delegaciones recursos y herramientas para potenciar sus servicios de información y orientación. Pensamos que es necesario que todas nuestras entidades tengan unas bases unificadas, que permitan que no haya diferencias a la hora de atender a las personas que solicitan nuestra ayuda, por lo que a través de una serie de seminarios hemos compartido y concretado unas líneas de actuación; por su importancia, este trabajo va a continuar en 2019.

Aprovecho la oportunidad para resaltar la importancia de que todos, tanto asociaciones, delegaciones, la administración, las empresas públicas y privadas, los profesionales sanitarios y socio-sanitarios, y por supuesto las personas con artritis y sus familiares, aunemos fuerzas para que esta enfermedad sea visible y se tengan en cuenta nuestros derechos y necesidades porque, aunque nadie lo vea, somos miles de personas las que cada día convivimos con ella.

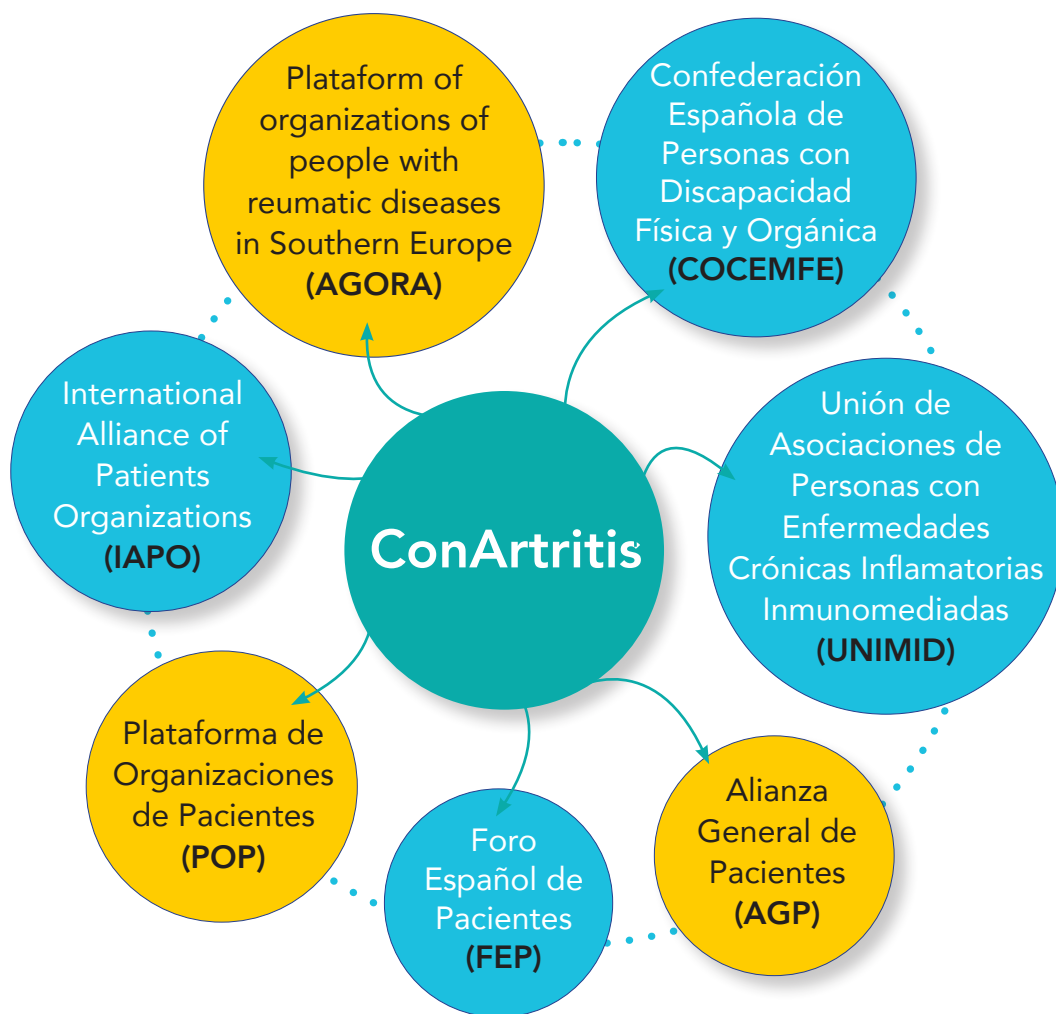
Antonio Ignacio Torralba

Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis.

QUIÉNES SOMOS

La Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) es la asociación de pacientes de ámbito nacional que representa a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis. Entre sus objetivos se encuentran realizar acciones que consigan que las artritis sean enfermedades reconocibles y conocidas tanto por los propios afectados y sus familiares, como por los profesionales sanitarios, por la opinión pública y por las diversas administraciones, ya que, a día de hoy, aún siguen siendo desconocidas para la mayoría.

Con el objetivo de representar y defender los derechos de las personas con Artritis y que tengan más peso en la sociedad, ConArtritis forma parte de otras entidades.



Desde su creación, ConArtritis ha proporcionado información veraz y actualizada sobre las características de estas enfermedades, pero también formación a las personas con artritis para que sean más responsables frente a su enfermedad, y a sus 16 asociaciones miembro y 10 delegaciones para aunar el trabajo en una misma dirección.

ConArtritis también cuenta con socios físicos a los que se les presta una serie de servicios y cuentan con diferentes beneficios gracias a acuerdos firmados con otras entidades y empresas privadas.

**La Junta Directiva de ConArtritis en 2018
estaba formada por:**

Antonio Ignacio Torralba Presidente	
Carmen Fondo Vicepresidenta	Eva Rodríguez Tesorera
Sandra Mújico Secretaria	Luis Rosa Vocal

ConArtritis reclama que las asociaciones de pacientes sean un agente más del sistema sanitario por la labor que realizan a favor del bienestar de la sociedad.

1. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

SERVICIO DE ASISTENCIA INTEGRAL PARA PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE Y FAMILIARES (SAIPAR)

ConArtritis acabó el año 2018 registrando un aumento del número de personas atendidas en su Servicio de Asistencia Integral para Personas con Artritis y Familiares (SAIPAR), en relación a 2017. En total fueron **476 personas, 140 más que en el periodo anterior**, las que solicitaron el servicio para aclarar sus dudas sobre la artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, pedir asesoramiento jurídico y laboral, y ayuda para gestionar la petición de la incapacidad laboral o la discapacidad, y se les ofreció atención psicológica, entre otros recursos.

Este servicio, que se puso en marcha a finales de 2017 gracias a la colaboración de la Fundación de la energética EDP y la Fundación ONCE, continuará activo durante 2019 como proyecto subvencionado por el Plan de Prioridades de la Fundación ONCE.

Como parte del servicio SAIPAR, se elaboraron las guías digitales "**ConArtritis aconseja...**" las cuales ofrecen consejos sobre ejercicio físico, alimentación, psicología, descanso, etc., es decir, temas que afectan al día a día de las personas con artritis. Las 10 guías están disponibles en la web de ConArtritis.



SERVICIO DE EMPLEO

ConArtritis desarrolló su servicio de intermediación laboral dentro del Programa de Antenas de Empleo Inclusivo de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). A través de él se ayudó a **42 personas con discapacidad y/o artritis a mejorar su situación laboral**. Además se impartieron diferentes charlas informativas, como la llevada a cabo en el Centro Universitario Villanueva de Madrid a alumnos de psicología, en la que se explicó la problemática que las personas con artritis pueden tener en el mundo laboral. Este servicio seguirá activo durante 2019.



PUBLICACIONES

La revista ConARtritis se publicó con novedades en 2018 ya que pasó de ver una publicación en papel a ser digital en exclusiva. Este cambio se debió a la petición de los seguidores de ConArtritis de disponer esta herramienta informativa de forma abierta y accesible para todos.



ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

Con el objetivo de ofrecer otras publicaciones informativas digitales y así poder cubrir la alta demanda, ConArtritis junto con el bufete de abogados Campmany Abogados, elaboró el **Ebook “La artritis reumatoide. Todo lo que necesitas saber”**. Es de descarga gratuita y sigue disponible para todos los interesados.



MATERIAL AUDIOVISUAL

Cada vez son más las personas que consumen información a través de recursos audiovisuales, es por ello que ConArtritis ha querido cubrir esta necesidad con la grabación y edición de diferentes vídeos informativos.

“El viaje del paciente” es un *storytelling* en el que se cuenta cómo suele ser el camino que recorre una persona con artritis reumatoide desde el diagnóstico hasta que acepta la enfermedad. Para su diseño se tuvo en cuenta las conclusiones obtenidas en un *focus group* en el que participaron personas con artritis reumatoide y familiares. Ver el *storytelling* aquí:



<https://youtu.be/YNtu1aF4HWQ>

En los vídeos de **“Cocina saludable para personas con artritis”** el chef Kike Gallardo, persona con artritis reumatoide, y la terapeuta ocupacional Sara Pascual, vocal de comunicación del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid (COPTO-CAM), nos mostraban cómo realizar platos sencillos, pero muy nutritivos, con la ayuda de herramientas de apoyo especiales para las personas con artritis. Los ocho vídeos se pueden ver aquí:

<http://ow.ly/YS5S30nGxHX>



Como continuación del estudio **RA Matters “Lo que realmente importa en la artritis reumatoide”** se hicieron dos grabaciones mostrando el día a día y el espíritu de superación de dos socias de ConArtritis. Sus testimonios pueden verse aquí: <http://ow.ly/I11z30nGy6A>



ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

ACTIVIDADES PRESENCIALES

En ConArtritis se ha seguido apostando por la organización y realización de actividades presenciales con profesionales sanitarios y socio sanitarios con el fin de que las personas con artritis y sus familiares puedan aprender más sobre la enfermedad fuera de la consulta.

Una de estas actividades, que un año más obtuvo una gran acogida, fue la **Jornada Nacional de Artritis dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis"**.

La Jornada se celebró en 13 ciudades gracias a la colaboración de 33 entidades públicas y privadas, la participación de 65 ponentes, la asistencia de 474 personas y la ayuda de 44 voluntarios.



También dentro de la campaña "Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis" se celebró en Madrid, en la sede de la Fundación Botín, la **jornada-coloquio "La artritis de hoy y mañana"** con la participación de cinco ponentes de diferentes especialidades relacionadas con la artritis. El evento fue retransmitido en streaming llegando a alcanzar a **4227 personas y siendo reproducido 1354**. La jornada se puede ver en este enlace: <https://youtu.be/fdFFrfyNefQ>



Otra actividad que fue un éxito y que, por tanto, continuará llevándose a cabo en 2019 fue el **Videoforum "De la A a la R"**. En estos encuentros se proyecta el documental "De la A a la R: Estoy bien. Vivir con artritis reumatoide", y se crea un debate con los asistentes tras la intervención de diferentes especialistas y de personas con artritis reumatoide. En 2018 se organizó en Bilbao, Huesca y Ciudad Real.



Teniendo en cuenta las comorbilidades que la artritis puede provocar a nivel cardiovascular, la delegación ConArtritis-Santiago organizó una charla sobre riesgo cardiovascular, en la que se aportaron consejos para reducirlo. Esta misma delegación organizó el coloquio **"Información, parte del tratamiento de la artritis"** en el cual se presentó de forma oficial la creación de ConArtritis-Santiago.



ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

FORMACIÓN

ConArtritis, gracias a la subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), puso en marcha desde comienzos de 2018 el proyecto **“Programa estratégico de difusión, sensibilización y empoderamiento a las entidades que agrupa ConArtritis”**. A través de él se proporcionó a nuestras asociaciones herramientas para ayudarles a mejorar los servicios y atenciones que ofrecen a las personas con artritis que acuden a la entidad en búsqueda de ayuda y apoyo. Esto fue posible a través de dos seminarios y diferentes acciones internas. Debido a la importancia de este proyecto, en 2019 seguirá en marcha con otra serie de acciones.



Con el objetivo de formar a personas con artritis reumatoide implicadas en la labor de ConArtritis en temas relacionados con la enfermedad, desde la perspectiva física, emocional y motivacional; y darles recursos para ser portavoces ante otras personas y medios de comunicación, ConArtritis puso en marcha el proyecto **“Paciente activo en artritis reumatoide”**. El proyecto se desarrolló en cuatro fases con seminarios presenciales y formación online, impartidos por expertos en diferentes temas: psicología, terapia ocupacional, fisioterapia, nutrición, etc.



Dirigido a personas con artritis, y gracias al convenio firmado con el máster de psicología de la Universidad Complutense Madrid se ofrecieron los cursos de **“Control de dolor”** y **“Habilidades sociales”** por medio de la delegación ConArtritis-Alcorcón.



El equipo técnico de ConArtritis se mantuvo actualizado en temas relacionados con el movimiento asociativo y sobre las enfermedades que se cubren en la entidad, a través de diferentes cursos, como la jornada de formación **“Transparencia, marco y aplicación para ONGs”** ofrecida por la Fundación Botín, o el curso **Asociación** impartido por la empresa farmacéutica AbbVie.



2. CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

UN DÍA CON ARTRITIS

Esta campaña de concienciación y sensibilización comenzó a finales de 2017 y continuó durante 2018 con el objetivo de trasladar lo que pueden llegar a sentir las personas que padecen esta enfermedad a través de diferentes vídeos. Para poder simular algunos de los sentimientos y dificultades que genera la artritis, y mostrarlo al público, se les colocó a los voluntarios limitadores de movimiento en las articulaciones para que experimentasen la falta de movilidad, la rigidez, e incluso el dolor que provoca esta patología autoinmune. Debido a la repercusión generada, **desde el periódico El País se solicitó la grabación de “Un día con artritis”** en la redacción con el fin de que diferentes periodistas vivieran la experiencia.





Los **11 vídeos** provocaron los siguientes impactos:



Facebook: alcance de

716.266

personas,

y

268.815

reproducciones.



Twitter

3.393.872

impresiones.



YouTube

27.444

reproducciones.



Medios de comunicación

40

CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

OCTUBRE, MES DE LA ARTRITIS Y DE LA ESPONDILOARTRITIS

Además de organizar la XIV Jornada Nacional de Artritis en diferentes ciudades, a través de esta campaña se realizaron otras acciones de sensibilización y concienciación dirigidas a la población general para dar a conocer estas enfermedades, así como las necesidades y dificultades de las personas que las padecen y sus familiares:



- **“Cadena humana por la artritis”**: convocatoria para movilizar a la población a unirse en cadena en homenaje a las personas con artritis. Se formaron en Albacete, Ciudad Real, León, Madrid, Redondela y Zaragoza.



- **Iluminación de edificios y monumentos**: el Día Nacional de la Artritis se iluminaron de verde 27 monumentos de 21 ciudades.





- **Mesas informativas:** se instalaron 35 en 19 ciudades, en diferentes puntos (vía pública, hospitales, centros culturales, centros comerciales, ambulatorios).



- **“Un café con artritis”:** en 15 de las 35 mesas informativas se realizó esta acción en la que se invitó a los asistentes a tomar un café utilizando unos guantes que simulan la rigidez, la falta de movilidad y fuerza que pueden tener las personas con artritis.



CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



- **Concurso en Instagram #LuceConArtritis y #UnidosConArtritis:** se pidió que las personas subiesen sus fotos en las cadenas humanas y edificios iluminados. Entre todos los participantes se sortearon una cámara de fotos y una tablet.



anaalcubierrebaras Cadena humana para dar visibilidad a la artritis dentro de la campaña de @conartritis y #UnidosConArtritis en #Zaragoza en #Aljaferia @gobaragon
anaalcubierrebaras ♥ para los que han hecho posible está cadena humana, hermanos, sobrinos y amigos. un 10 para ellos que me apoyan en mi lucha diaria, igual q el resto de familia y amigos, gracias por estar siempre ahí caballitolonja 📷👍

27 Me gusta



- **Marcha solidaria:** a Las Casas en Ciudad Real organizada por la asociación ACREAR.



- **Flashmob:** actuación de la Diosa Momo del Carnaval donostiarra 2018 y su Comparsa Intxaur Txiki. Actividad organizada por la asociación Agaer-Egge.





- **Exposición “Manos ¿artríticas o artísticas?”:** organizada por la socia de ConArtritis Encarni Duarte y con la colaboración del Ayuntamiento de Marbella.



Teniendo en cuenta las acciones de comunicación que también se realizaron para la XIV Jornada Nacional de Artritis y la jornada-coloquio “La artritis de hoy y mañana”, se tuvieron los siguientes resultados:



- Redacción de **28 notas de prensa**, las cuales obtuvieron **173** impactos, llegando a **18.560.000** personas aproximadamente.



- **Twitter: 2644** tweets con un impacto potencial de **4.400.655** personas.



- **Facebook: 48** post con un alcance de **175.578** personas.



- **Instagram: 33** post con un alcance de **10.876** personas.

NO ES CUENTITIS, ES ARTRITIS

En el Hospital Universitario La Princesa de Madrid, ConArtritis promovió esta actividad para concienciar sobre el impacto que la artritis genera en niños y jóvenes, tanto física como emocionalmente. En la puerta del hospital se colocó un stand con motivos navideños, donde se ofreció información y se pedía a los interesados que escribiesen un mensaje de apoyo dirigido a niños y jóvenes con artritis.



UN CAFÉ CON ARTRITIS

Esta acción también se realizó fuera de la campaña "Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis" debido al impacto que genera entre la población. Las delegaciones ConArtritis-Alcorcón y ConArtritis-Fuenlabrada la llevaron a cabo en sus respectivas Semanas de la Salud; mientras que la asociación ASEARPO la organizó en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.



HOY SÍ PUEDO

Junto a otras cinco asociaciones y la Sociedad Española de Reumatología, ConArtritis puso en marcha esta campaña con el objetivo de alentar a las mujeres con enfermedades inflamatorias a no renunciar a tener hijos por culpa de la enfermedad. Se proporcionó información, recursos y consejos, así como una guía para abordar la planificación familiar y el tratamiento integrado con su médico.



CONOCIENDO CONARTRITIS-FUENLABRADA

La delegación ConArtritis-Fuenlabrada organizó este acto en el que se expuso cómo una asociación de pacientes ayuda a las personas que acuden a ella, así como a la población en general; y se habló sobre los hábitos de vida, tanto físicos como psicológicos, que pueden ayudar a las personas que tienen esta enfermedad.



SEMINARIO PARA ENFERMERAS

En ConArtritis también se trabaja para concienciar a profesionales sanitario y socio sanitarios lo que supone convivir con la artritis. Un ejemplo de ello fueron las jornadas organizadas por la empresa farmacéutica Lilly dirigidas a enfermeras. En ellas ConArtritis expuso la importancia de que las personas con artritis se impliquen en su cuidado para conseguir una mejoría, y las razones por las que es fundamental que estas personas tengan una atención integral para controlar la patología.



ENCUENTRO CON CAMPMANY ABOGADOS

Con motivo del lanzamiento del Ebook “La artritis reumatoide. Todo lo que necesitas saber” editado con el bufete de abogados Campmany Abogados, se organizó un encuentro digital en el que participó nuestro presidente Antonio I. Torralba, el especialista en reumatología el Dr. Ferrán, y Jorge Campmany, abogado experto en incapacidades. Tras un breve debate entre los tres, se contestaron las preguntas que se planteaban a través de Facebook Live.



ACTOS DE CONARTRITIS-KIDS

En 2018 se puso en marcha la delegación ConArtritis Kids para prestar un servicio más específico a los niños con enfermedades reumáticas, a sus padres y familiares. Con el fin de darla a conocer, los representantes de la delegación participaron y/o estuvieron presentes en diferentes actos, como el que se organizó el Día de las Enfermedades Reumáticas en la Infancia en el Hospital La Paz de Madrid; la Jornada de Enfermedad Reumáticas de Niños y Adolescentes que tuvo lugar en el Hospital Niño Jesús de Madrid; o en la actividad Reumachef organizada por la Sociedad Española de Reumatología.



3. REPRESENTACIÓN

ASISTENCIA A ACTOS

Los representantes de ConArtritis acudieron a lo largo del año a diferentes eventos, tanto como participantes como asistentes con el objetivo de ofrecer su experiencia en el movimiento asociativo y seguir aprendiendo.

Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, participó como ponente en el X Simposio AR y en el XLIV Congreso de la Sociedad Española de Reumatología; en la jornada Cáncer sin bulos organizada por la Fundación Más Que Ideas; y en diferentes encuentros HOPES (*Health Outcomes Performance Ecosystem for Sustainability*), entre otros. Laly Alcaide, directora de ConArtritis, también fue ponente en diferentes actos como el “Encuentro IdISS Sociedad y Ciencia se dan la mano” organizado por el Hospital Clínico San Carlos, el Aula Zarco y el Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Clínico San Carlos.



Por otro lado fuimos invitados como representantes de personas con artritis a diferentes jornadas, como la que se organizó en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón "Abordaje multidisciplinar para la prevención del riesgo cardiovascular en pacientes con psoriasis y artritis psoriásica", al IV Fórum de Entidades de Pacientes; o al foro "Tabaco sin bulos".



A su vez, debido a que formamos parte de otras entidades, como son la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) o la Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (UNIMID), participamos de forma activa en actos organizados por ellos.



REPRESENTACIÓN

FIRMA DE MANIFIESTOS

Dentro de nuestras funciones de representación hemos querido apoyar diferentes manifiestos que de alguna forma representan y cubren las demandas y necesidades de las personas con artritis.

Uno de ellos, derivado de la recomendación médica que indica que las personas con artritis no deben fumar, fue el elaborado por la Asociación Nofumadores.org con el que se pretende modificar la Ley 28/2005. Otro a destacar fue el impulsado por COCEMFE bajo la campaña "Arrestópolis" para reclamar la falta de accesibilidad en edificios de viviendas.

REPRESENTACIÓN INTERNACIONAL

Un año más fuimos invitados a la *International Experience Exchange for Patient Organisations* en Atenas, organizada por la empresa farmacéutica Roche y que reunió a cerca de 200 asociaciones de pacientes de diferentes patologías y ciudades.



Por otro lado, la empresa farmacéutica Lilly reunió a las asociaciones de pacientes que participaron en el estudio *RA Matters* en Ámsterdam, para compartir los resultados y actividades que se habían hecho entorno a este estudio.



REPRESENTACIÓN ANTE LA ADMINISTRACIÓN

Aunque ConArtritis mantiene contacto directo y constante con la administración, fue en 2018 cuando su presidente ha empezado a formar parte del Comité de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. A través de este organismo se pretende recoger las necesidades de las personas en cuanto a los servicios que ofrece el sistema de salud, y encontrar soluciones. Este trabajo se lleva a cabo con reuniones continuas con los diferentes integrantes del comité.



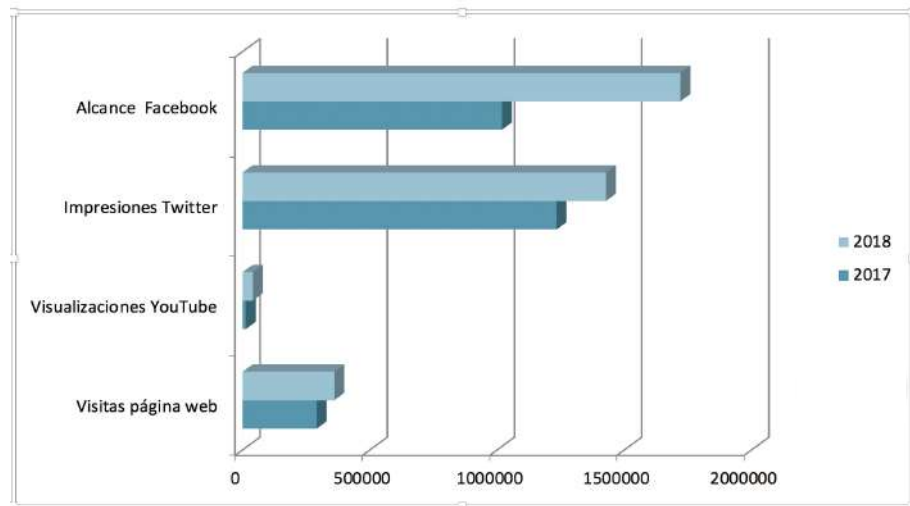
4. COMUNICACIÓN

Desde el departamento comunicación de ConArtritis se trabajó para dar difusión a los proyectos que organizamos y participamos, así como a los de nuestras asociaciones miembro; pero también para dar visibilidad a la artritis, a acciones centradas en apoyar a las persona con discapacidad orgánica y otras campañas del movimiento asociativo que consideramos importantes para la sociedad.

En 2018 desde ConArtritis se redactó y envió 37 notas de prensa, generando 290 impactos aproximadamente.

Además se realizaron otras acciones de comunicación como la grabación de “Un día con artritis” en la redacción del periódico El País, la grabación de un vídeo para apoyar el Día Internacional de la Enfermería, o la grabación de un reportaje para el programa televisivo “La ciencia de la salud” que será emitido en La 2 durante 2019.

En lo que se refiere a nuestras redes sociales y página web, hemos aumentado el número de seguidores, impacto y visitas en comparación con 2017.





En **Facebook** sumamos **3.750**
nuevos seguidores.

Obtuvimos un alcance total

de

1.720.442 personas.



En **Twitter** aumentamos en **1.189**
el número de seguidores

y obtuvimos

1.428.100 impresiones en total.



En **YouTube** nuestros videos
fueron vistos **40.000** veces

y

se suscribieron

a nuestro canal

353 personas.



A lo largo de **2018** nuestra web

recibió **360.614** visitas

a través de

226.658 usuarios.

5. NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS REUMATOIDE, PSORIÁSICA, IDIOPÁTICA

JUVENIL Y ESPONDILOARTRITIS (ACREAR)

9 proyectos ejecutados – 90 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Gracias a los diversos proyectos llevados a cabo en el año 2018, las personas con artritis de Ciudad Real se beneficiaron de diversos servicios, entre ellos destacar las sesiones de fisioterapia, a precios reducidos, cuya demanda aumenta cada año. También tuvo mucha aceptación las clases de actividad física para personas con artritis, llevadas a cabo dos días en semana, ya que gracias a ellas las personas afectadas pueden mejorar tanto a nivel físico como psicológico. Otro de los servicios que se ofertó desde la asociación fueron las sesiones de psicología; así como la musicoterapia como actividad que aporta grandes beneficios a los usuarios y que contó con gran participación por parte de los mismos.



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS, ENFERMAS Y FAMILIARES DE ARTRITIS

REUMATOIDE Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE (ADEAR)

5 proyectos ejecutados – 119 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Un año más ADEAR realiza una valoración positiva de la actividad desarrollada. Al igual que en 2017, aumentó la participación en actividades de información y divulgación abiertas a toda la ciudadanía, este hecho posibilita que la asociación continúe con la organización de este tipo

de actividades. En 2018 se pusieron en marcha los programas de ejercicio físico adaptado, de autoayuda y de rehabilitación integral, entre otros, y en 2019 se continuará con el reto de conocer a sus socios y socias para diseñar actividades que den cobertura a sus necesidades.



ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE AFECTADOS POR ENFERMEDADES REUMÁTICAS (AGAER-EGGE)



6 proyectos ejecutados – 860 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Agaer-Egge ejecutó en 2018 un proyecto dentro del cual se engloban diferentes actividades orientadas a mejorar el estado físico y emocional de sus socios, entre las que se encuentra “Hidroterapia para mejorar la calidad de vida y mantenimiento de capacidades para enfermos con patologías reumáticas” que la realiza en la una piscina terapéutica; o la salida a un centro de talasoterapia en la que los asistentes recibieron una tratamiento de ejercicio de fisioterapia acuática. A su vez, para fomentar la buena relación de los socios y ayudarse unos a otros, todos los primeros viernes de cada mes se reúnen en charlas-café donde se comparten experiencias e información. Agaer-Egge participó de forma activa en la campaña “Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis” con dos mesas informativas y con la organización de un “flash-mob”.

ASOCIACIONES



ASOCIACIÓN JIENNENSE DE ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE



9 proyectos ejecutados – 440 personas beneficiarias directas

Principales resultados

AJEAR durante 2018 dio continuidad a muchos de los proyectos y actividades que venían realizando, debido a la gran afluencia de gente y al interés que hubo en ellos. Además puso en marcha otros proyectos para poder seguir dando visibilidad a esta enfermedad, como las “Jornadas por una universidad más inclusiva”, en las que se pudieron apreciar las dificultades en las actividades básicas de la vida diaria que padece una persona con artritis. Un año más se organizó la Jornada Nacional de Artritis en la que se trató la temática de los nuevos fármacos, al ser un tema desconocido para muchas personas, así como el afrontar la enfermedad desde la psicología, y una paciente dio su testimonio para mostrar la realidad de esta enfermedad desde un lado más humano.



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE – CONARTRITIS [AMAPAR-CONARTRITIS]



5 proyectos ejecutados – 250 personas beneficiarias directas

Desde AMAPAR-ConArtritis continuó trabajando para ayudar a las personas con artritis a que se encuentren mejor psicológicamente, por lo que un año más se firmó un acuerdo de colaboración con la Universidad Complutense de Madrid para ofrecer los cursos “Control del dolor” y “Habilidades sociales”. A su vez se renovó el acuerdo con la Universidad Camilo José Cela para ofrecer sesiones de terapia psicológica individual a los socios de la entidad. Con el Centro Universitario Villanueva también se estableció una colaboración gracias a la cual dos estudiantes de psicología acudieron a la asociación a realizar prácticas. AMAPAR-ConArtritis colaboró de forma activa en el desarrollo de la campaña “Un día con artritis”, así como en la jornada-coloquio “La artritis de hoy y mañana” de la campaña “Octubre, mes de la artritis y de la espondiloartritis” y en la solicitud de la iluminación de monumentos en Madrid.

Representantes de AMAPAR-ConArtritis participaron en la formación del programa “Paciente Activo” puesto en marcha por ConArtritis.



ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE ESPONDILITIS Y ARTRITIS [AMDEA]



6 proyectos ejecutados – 134 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Mejora de la calidad de vida de las personas a través de los diferentes proyectos. Además se informó sobre la enfermedad y se convivió con personas que tienen la misma patología.

ASOCIACIONES



ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ALBACETE DE ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE [APBEAR] 

5 proyectos ejecutados – 58 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Dar mayor visibilidad a estas enfermedades y conseguir sensibilizar a la población en general sobre estas patologías para que conozcan la situación de las personas que las sufren.



ASOCIACIÓN ARTRITIS OSCENSE [ARO] 

6 proyectos ejecutados – 220 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Los resultados fueron positivos. Las actividades que funcionan desde sus comienzos, como el aquagim y la microgimnasia, siguieron siendo

de las más valoradas. A su vez, tanto la marcha nórdica como las clases informática y el fin de semana en el balneario de Panticosa fueron actividades que se ofrecieron por primera vez en 2018 y todas completaron el aforo. Los talleres de memoria, que se engloban dentro del proyecto "cuerpo y mente", fueron los únicos en los que no se obtuvo los resultados esperados, así de cara a 2019 se valorará adaptarlo más a las necesidades de las personas. El servicio de Trabajo Social atendió tanto a socios como a personas interesadas en hacerse socios y público en general. Finalmente, el servicio de fisioterapia creció respecto al año anterior, así como el de nutrición.



ASOCIACIÓN ENFERMOS DE ARTRITE PONTEVEDRA [ASEARPO] 

13 proyectos - 671 número beneficiarios directos

Las actividades de sensibilización y difusión que desde ASEARPO se llevaron a cabo en 2018 constituyeron un elemento fundamental en la promoción de la inserción social de las personas con artritis y de aquellas que padecen alguna discapacidad, derivadas de la patología. Se emplearon los recursos públicos existentes para crear espacios en los que la ciudadanía pueda conocer de cerca cómo afecta la enfermedad, sensibilizando y denunciando las necesidades del colectivo.

En general con estos talleres se aminoraron los procesos depresivos y se ayudó a la socialización de las personas participantes, evitando su aislamiento social. El estado general de salud también se mejoró, así como su calidad de vida.

En cuanto a la difusión, todas las actividades que se llevaron a cabo se publicaron en la prensa escrita local, en redes sociales y por mediación de carteles colocados en distintos puntos de la provincia e impresos que se enviaron a distintas entidades afines, empresas colaboradoras, así como mediante un mailing a todos los contactos.

ASOCIACIONES



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS (AVAAR) 

7 proyectos ejecutados – 300 personas beneficiarias directas

Principales resultados



Gran aceptación del proyecto Vía Augusta en el que se apoyó el reto de una persona que recorrió dicha vía a favor de las personas con artritis, con la difusión de vídeos a través de YouTube. También se organizó un monólogo como actividad lúdica para los socios de la entidad e interesados. El taller de mindfulness continuó con sus sesiones, mientras que se implantó el proyecto “Primer contacto con el paciente” para ayudar y apoyar a las personas de recién diagnóstico.

LIGA ENFERMOS VIZCAÍNO ARTRITIS REUMATOIDE (LEVAR) 

6 proyectos ejecutados – 198 personas beneficiarias directas

Principales resultados

Todos los proyectos ejecutados por LEVAR fueron subvencionados en mayor o menor medida. Entre ellos se encuentran el proyecto de información por medio de boletines trimestrales para las personas asociadas a LEVAR, en los que se recogen diversos temas de la artritis reumatoide y enfermedades afines; sí como el proyecto para jornadas,

el de formación-información, el taller "La importancia del autocuidado y nuestro bienestar", el proyecto para divulgación con jornadas sobre artritis, y el proyecto para el servicio de fisioterapia. Hubo una gran participación por parte de los socios, alcanzando el aforo completo en algunas de las actividades.





Coordinadora Nacional de Artritis
C/ Ferrocarril, 18, planta 1ª, oficina 2
28045 Madrid
www.conartritis.org

Síguenos en:

