



MEMORIA DE ACTIVIDADES
DE LA COORDINADORA
NACIONAL
DE ARTRITIS
2021

ÍNDICE

5 Carta de la presidenta

Quienes somos 7

8 Información, asesoramiento,
acompañamiento y ayuda

II. Mostramos la situación
de nuestro colectivo 17

18 III. Implicados en otras acciones dirigidas a
las personas con enfermedades reumáticas
inmunomediadas

IV. Concienciados en la importancia de los
estudios relacionados con las enfermedades
reumáticas inmunomediadas 26

26 V. Formación y actualización de conocimientos

VI. Delegaciones de ConArtritis 27

31 VII. Resultados de comunicación

VIII. Asociaciones miembros de ConArtritis 34

CARTA DE LA PRESIDENTA

Dña. Sandra Múgico

Si tengo que calificar de alguna forma el año 2021 para ConArtritis, diría que ha sido un periodo de transición en el que hemos vivido importantes cambios dentro de la asociación.

Por un lado hemos tenido que seguir adaptándonos a todo lo que ha acarreado la pandemia de la COVID19, que aún ha dado algún coletazo en lo que se refiere a nuevas oleadas, el afrontamiento de los contagios entre los miembros de la asociación o sobre cómo realizar las actividades que siempre habíamos hecho de forma presencial. Dentro de esta vorágine de acontecimiento, hemos sabido adaptarnos y continuar con nuestro trabajo obteniendo muy buenos resultados como podréis ver a lo largo de esta memoria.

Pero sin duda el gran cambio que hemos vivido ha sido en nuestra junta directiva. Después de que Antonio I. Torralba presidiera durante 17 años la Coordinadora Nacional de Artritis, dejó el cargo para dar paso a un nuevo equipo en el que ocupó el cargo de presidenta. No soy nueva en ConArtritis, ya que he formado parte de la junta directiva de la entidad, en diferentes puestos, durante algunos años. Es un cambio importante, pero con el que no se pierde la esencia de la Coordinadora, que sigue trabajando y lo seguirá haciendo para ayudar, apoyar y acompañar a sus asociaciones miembros y al colectivo que representamos. También continuaremos realizando campañas para informar y concienciar a la población sobre las enfermedades reumáticas inmunomediadas que tanto afectan a nuestra calidad de vida, pero que se ven y se comprenden muy poco entre la sociedad.

Por tanto, en 2022 nuestro cometido no cesa y, si es necesario, volveremos a adaptarnos a los contratiempos que surjan.

Gracias por acompañarnos, y gracias a las anteriores juntas directivas por el gran trabajo realizado.



QUIÉNES SOMOS

La Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) es una organización sin ánimo de lucro de ámbito estatal, que representa a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil espondiloartritis. Cuenta con delegaciones y agrupa a asociaciones de pacientes de ámbito provincial y local de diferentes Comunidades Autónomas de España.

Nuestra labor se centra en ofrecer a las personas con estas patologías una serie de servicios y recursos que puedan ayudarles a mejorar su calidad de vida, especialmente en el ámbito social, laboral, académico, y familiar. En cuando a nuestras asociaciones miembros, les proporcionamos apoyo y asesoramiento para que puedan ofrecer un mejor servicio a las personas que acuden a ellos en busca de información y ayuda. A su vez ponemos en marcha campañas y proyectos dirigidos a la sociedad con el objetivo de que estas enfermedades sean más conocidas, mostrando la realidad que vive nuestro colectivo, y así se puedan tener más en cuenta su situación y necesidades.

ConArtritis está integrada en otras entidades:

- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).
- Platform of organizations of people with rheumatic diseases in Southern Europe (AGORA).
- Unión de Asociaciones de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID).
- International Alliance of Patients Organizations (IAPO).

La **Junta Directiva** de ConArtritis de 2021 ha estado formada por:

- Presidenta: Dña. Sandra Múgico.
- Vicepresidente y secretario general: D. David Malo.
- Tesorero: D. Antonio Morete.
- Vocales:
 - Dña. M^a Isabel Pérez.
 - Dña. Patricia Alejandra Rudaeff.
 - Dña. M^a José Artero.
 - Dña. Alexandra Díaz

INFORMACIÓN ASESORAMIENTO, ACOMPAÑAMIENTO Y AYUDA

En ConArtritis hemos continuado trabajando para ayudar de forma directa a las personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis a mejorar su calidad de vida. Parte de esta labor la realizamos desde el **Servicio de Asistencia Integral para personas con Artritis y Familiares (SAIPAR)**, en el que durante 2021 se han realizado 1.057 atenciones a 611 personas. En su mayoría eran personas con alguna enfermedad reumática inmunomediada, pero también familiares, profesionales y estudiantes interesados en conocer dichas patologías.



1.057
ATENCIONES

611
PERSONAS ATENDIDAS

En SAIPAR también se detectan casos en los que se valora la necesidad de recibir una **terapia psicológica individual** con profesionales de psicología. En 2021 han sido 13 las personas que la han recibido.

Para quienes no requieren atención psicológica individualizada, pero necesitan estar en contacto con otras personas que se encuentran en una situación similar a la suya y sentirse escuchadas, desde SAIPAR se han organizado grupos de ayuda mutua, donde personas con diferentes tipos de artritis y tiempos de diagnóstico han compartido sus experiencias con la enfermedad. En 2021 se han realizado 24 sesiones en las que han participado 27 personas.

Tanto la terapia psicológica como los grupos de ayuda mutua en minúscula son lo más valorado dentro del servicio SAIPAR, ya que una de las grandes dificultades en enfermedades como estas son el afrontamiento y la gestión emocional.

13
PERSONAS EN
TERAPIA PSICOLÓGICA
INDIVIDUAL

24
SESIONES DE
GRUPOS DE
AYUDA MUTUA

27
PERSONAS EN
LOS GRUPOS DE
AYUDA MUTUA

Desde el **servicio de mediación laboral** perteneciente a la Red de Antenas de Empleo Inclusivo de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), hemos ayudado a mejorar su situación laboral de 156 personas, y se ha realizado una labor de prospección empresarial en 63 centros especiales de empleo, fundaciones, asociaciones, empresas ordinarias y universidades.

156
PERSONAS HAN
RECIBIDO AYUDA
PARA MEJORAR SU
SITUACIÓN LABORAL



La labor de información se ha potenciado a través de los tres números de la revista **ConArtritis** que se han publicado en 2021, en los que se ha contado con la colaboración de profesionales sanitarios, sociosanitarios, colegios profesionales y otras asociaciones. Estos números de la revista han obtenido 7.300 impresiones y han sido leídos 1.365 veces.



7.300
IMPRESIONES

1.365
LECTURAS

Trabajamos en red



ConArtritis no solo ha ayudado, acompañado e informado a las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas, sino también a sus asociaciones miembros y delegaciones a través del **Proyecto Fortalecimiento Asociativo "Trabajamos en Red"**. Por tercer año consecutivo hemos continuado con la labor dirigida a empoderarlas ofreciendo herramientas y recursos que les han ayudado a proporcionar un mejor servicio. A lo largo de 2021 se realizaron 110 atenciones, entre las cuales también están las ofrecidas a asociaciones no miembros de ConArtritis y a personas interesadas en crear delegaciones.

En este año 2021 se ha creado la delegación ConArtritis-Madrid (antigua asociación AMAPAR-ConArtritis), se ha reactivado



Con la colaboración de:



ConArtritis-Las Palmas; y se han incorporado a la Coordinadora la Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos (AFAEA) y la Asociación Tinerfeña de Enfermos Reumáticos (ASTER). También se han establecidos contactos con las asociaciones ACERA-Alcoy y ALAL-Almería para su posible incorporación en ConArtritis.

110
ATENCIONES

2
NUEVAS ASOCIACIONES
MIEMBRO

"Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis" fue un año más la campaña más destacada, la cual englobó una serie de actividades que consiguieron que este mes estuviese plenamente dedicado a las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas. Las actividades que se realizaron fueron:

- Vídeo "Octubre es nuestro mes, ¿nos ayudas a que nos vean?": en el que participaron diferentes representantes de asociaciones miembros y delegaciones de ConArtritis. El vídeo ha obtenido 1.200 visualizaciones hasta la fecha.



- **Luce por la artritis:** el 1 de octubre, Día Nacional de la Artritis se iluminaron de verde 190 edificios y monumentos de toda España.





• **I Congreso de Personas con Artritis y Espondiloartritis:** congreso online organizado el 7 y 8 octubre con ocho charlas impartidas por 13 profesionales sanitarios y sociosanitarios. El congreso fue seguido en directo por 320 personas y se inscribieron a él (pudiendo ver las charlas en diferido) 563 personas. El congreso está albergado en la web www.congresoconartritis.org.

• **Il Camina y pedalea por la artritis y la espondilitis:** actividad desarrollada entre los días 9 y 12 de octubre a la que se inscribieron 527 personas. Hubo dos ganadores en cada categoría que fueron quienes más kilómetros realizaron caminando o en bicicleta, y otros dos ganadores por sorteo entre todos los participantes. Se realizó un kit del corredor formado por un bidón de agua, una camiseta y una bolsa que fue entregado en las sedes de las asociaciones participantes en la actividad.



• **#VenDeVerdeAR:** actividad realizada en redes sociales en la que 56 personas y/o entidades publicaron una foto vestidos de verde para dar visibilidad a las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas.



• **I Encuentro digital con la industria farmacéutica:** en formato online, cuatro personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas dieron su testimonio sobre su convivencia con su enfermedad y respondieron las dudas planteadas a 79 trabajadores de empresas farmacéuticas.



La campaña fue declarada de interés social por la Sociedad Española de Reumatología, y en ella participaron 14 asociaciones miembros y no miembros de ConArtritis, 9 delegaciones de la entidad y contó con la ayuda de 14 empresas farmacéuticas (la colaboración de AbbVie, Janssen, Lilly, MSD, Pfizer, Sandoz y Sanofi Genzyme, y el patrocinio de Biogen, Bristol Myers Squibb, Galapagos, Gebro Pharma, Nordic Pharma, Roche y UCB). Toda la información de la campaña está albergada en la web www.octubreconartritis.org.

190
EDIFICIOS
ILUMINADOS

564
PERSONAS INSCRITAS
AL "I CONGRESO DE PERSONAS CON
ARTRITIS Y ESPONDILOARTRITIS"

527
PERSONAS INSCRITAS A
"II CAMINA Y PEDALEA
POR LA ARTRITIS Y LA
ESPONDILITIS"

56
PARTICIPANTES EN
"VEN DE VERDE"

79
TRABAJADORES DE EMPRESAS
FARMACÉUTICAS ASISTIERON
AL "ENCUENTRO DIGITAL CON
LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA"

Con la campaña “Mi vida con artritis” se ofreció el testimonio de 14 personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas en diferentes ámbitos de su vida (con su familia, con su pareja, con su mascota y viajando), a través de 16 vídeos. Con sus historias se ha mostrado a otras personas con estas enfermedades que es posible continuar por su día a día, aficiones, relaciones, etc., aunque tengan que adaptar ciertas situaciones a su estado de salud. También se realizaron cuatro infografías con consejos para afrontar algunos problemas que pueden surgir en estos ámbitos de la vida, que se publicaron en las diferentes redes sociales de ConArtritis. A su vez se han publicado cuatro entrevistas relacionadas con la campaña en la revista ConArtritis. Cabe destacar que un especialista en reumatología pediátrica mostró uno de los vídeos en una jornada sobre la artritis idiopática juvenil, a la que asistieron profesionales sanitarios especializados en la materia. Esta campaña contó con la colaboración de AbbVie, Amgen, BMS, Galapagos, Gebro Pharma, Janssen, Lilly, MSD, Nordic Pharma, Pfizer y Roche.



16
VÍDEOS

14
TESTIMONIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS INMUNOMEDIADAS

4
INFOGRAFÍAS

4
ENTREVISTAS EN REVISTA CONARTRITIS



“Pensando en ti” es un programa de apoyo integral para personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas diseñado e impartido por un especialista en psicología, que nace con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas personas, a través de tres áreas: salud, emociones y el desarrollo del día a día. En junio de 2021 se realizó una primera edición y una segunda en noviembre, a lo largo de siete sesiones respetivamente, en horario de mañana y tarde, en las que participaron 44 personas. Como apoyo al programa, se difundieron 12 infografías (seis de cada edición) con temas y consejos tratados en las sesiones para así poder ayudar a más personas. Para este programa se contó con la colaboración de AbbVie, Galapagos, Janssen y Pfizer.

44
PARTICIPANTES

12
INFOGRAFÍAS CON INFORMACIÓN Y CONSEJOS PSICOLÓGICOS

Para informar y acompañar a las personas recién diagnosticadas de artritis reumatoide pusimos en marcha la campaña “Encuentra tu camino” con la que se ha mostrado los síntomas de esta patología, los tratamientos que se utilizan para controlar sus efectos, los profesionales sanitarios y sociosanitarios que acompañan a las personas que tienen artritis reumatoide y la labor de las asociaciones de pacientes en este camino. La información se ofreció a través de nueve infografías difundidas en redes sociales, y un díptico que fue enviado a especialistas en reumatología para que lo pudieran entregar en consulta. Esta campaña ha sido considerada de interés social por la Sociedad Española de Reumatología, y contó con la colaboración de Nordic Pharma.



Con el fin de unificar criterios y definir el concepto de remisión en la artritis reumatoide, nació el **proyecto SUMAR**, una iniciativa de IESE Business School con la colaboración de AbbVie, en el que ConArtritis formó parte del comité representando a los pacientes, junto con clínicos, decisores y pagadores para establecer un marco único de actuación que tenga en cuenta las necesidades y visión de las personas con artritis reumatoide, y contribuya a mejorar la remisión, el manejo y abordaje de la enfermedad. Tras meses de trabajo, se estableció el concepto de remisión, y con el objetivo de darlo a conocer entre las personas con artritis reumatoide, ConArtritis lanzó la **campaña “Súmate”**. A través de un vídeo se explica qué es la remisión, qué se tiene que tener en cuenta para determinarla y qué pruebas se deben realizar. En 2022 se seguirán realizando acciones dentro de esta campaña.



DIFERENTES PERSPECTIVAS: UN ÚNICO CONCEPTO DE REMISIÓN EN ARTRITIS REUMATOIDE

Solo el 30% de las personas con AR están en remisión

iSúmate!
para entender la remisión de la artritis reumatoide y mejorar nuestra calidad de vida

#SúmateAR



Por medio de la campaña “Hablemos de artritis psoriásica” se ha informado a las personas con esta enfermedad y a la población general sobre los síntomas y efectos que provoca, así como de los recursos con los que se cuenta para convivir mejor con ella. Dicha información se ofreció a través de un storytelling y tres infografías que se difundieron en redes sociales. Para llevarla a cabo se contó con la colaboración de Pfizer.

Una iniciativa de **conartritis** **Hablemos de artritis psoriásica**

Síntomas más comunes → (rojo) Dolor e inflamación de las articulaciones = **artritis** (rojo) Lesiones en la piel = **psoriasis**
Pueden aparecer como forma aislada, algunos o todos a la vez.

www.conartritis.org
contactanos 915 352 141

Tú también puedes ayudar a dar a conocer la artritis psoriásica. ¡Tienes mucho que decir!

Con la colaboración de **Pfizer**

Como continuación a las acciones comenzadas en 2020 de la campaña “Cómo relacionarme con el médico sin ir a consulta”, se crearon y difundieron cuatro vídeos en los que se ofrecían consejos a las personas con artritis para comunicarse con su médico por teléfono, por video llamada y a través de email, y un último en el que se exponían los derechos y deberes de los pacientes. Esta campaña contó con la colaboración de Pfizer.

Cómo relacionarse con el médico sin ir a consulta

Cómo comunicarte con el médico por correo electrónico

Una iniciativa de **conartritis**

II. MOSTRAMOS LA SITUACIÓN DE NUESTRO COLECTIVO

Tras realizar la **Encuesta Nacional AR2020**, a lo largo de 2021 ConArtritis ha mantenido reuniones con representantes de diferentes consejerías de sanidad para mostrar los resultados de dicho estudio, trasladar las necesidades de las personas con artritis y ofrecer su apoyo para trabajar conjuntamente. En concreto nos reunimos con CatSalut, el Gobierno Vasco, y las consejerías de la Comunidad Valenciana, la Comunidad de Madrid, Castilla La Mancha, Castilla León, y Extremadura. Dichas reuniones continuarán en 2022.

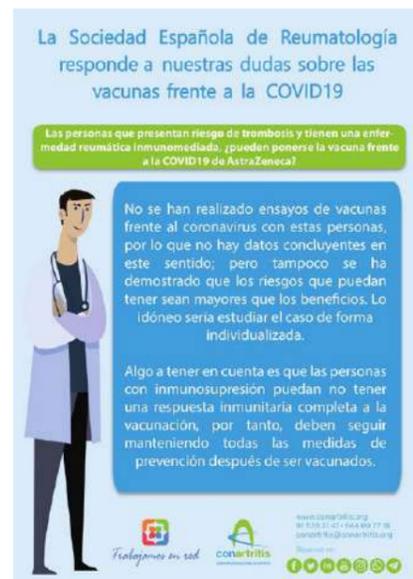


Encuesta "Situación actual de las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas y la COVID19"



Debido a que la pandemia de la **COVID19** siguió repercutiendo en la vida de toda la población, incluidas la de las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas, ConArtritis realizó una **encuesta para detectar cómo nuestro colectivo** estaba viviendo la situación. Participaron 360 personas, y como datos a destacar se encuentran que al 26% de los participantes no le habían hecho seguimiento presencial en su hospital desde el comienzo de la pandemia, que al 42% le habían cancelado o pospuesto su cita/pruebas presenciales y que el 57% indicaba que desde el comienzo de la pandemia había empeorado su estado de salud.

Con el objetivo de resolver ciertas dudas y dar consejos sobre la vacuna de la COVID19, realizamos una **infografía con información** proporcionada por el Dr. Antonio José Mera, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Clínico Universitario de Santiago; y otras cuatro con información aportada por la Sociedad Española de Reumatología.



III. IMPLICADOS EN OTRAS ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS INMUNOMEDIADAS

ConArtritis ha continuado colaborando en aquellas acciones que nos han propuesto y hemos considerado beneficiosas y de interés para las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas. En 2021 hemos participado en:

- Campaña **“Que no se te haga un mundo”**: ConArtritis colabora con la campaña en la que participan diferentes socios de la entidad dando su testimonio sobre su convivencia con la artritis reumatoide. Campaña de Galapagos.



- **Aplicación Sidekick**: aplicación móvil sobre hábitos de vida saludables para las personas con artritis reumatoide. ConArtritis avaló la app.



- **Artritips**: realización de diferentes encuentros en Instagram Live con la intervención de representantes de ConArtritis. En 2021 se realizó uno y en 2022 se llevarán a cabo tres. Encuentros organizados por UCB desde su canal Artritis Hoy.
- **VOCES**: podcast en el que se le dio voz a las personas que conviven con la artritis reumatoide. Intervino Laly Alcaide, y fue organizado por AbbVie.



- **Presentación nuevo tratamiento**: ConArtritis estuvo presente en la rueda de prensa en la que se anunció la salida al mercado de un nuevo tratamiento para la artritis reumatoide. Intervino María José Artero y fue organizada por Galapagos.



- **Janssen Contigo:** proyecto en el que se contó con el asesoramiento de ConArtritis sobre los temas que se deberían tratar en la web del proyecto. Además proporcionamos el contacto de personas con artritis psoriásica para que aportaran sus testimonios, a través de grabaciones incluidas en la web, así como otras acciones de asesoramiento. Proyecto puesto en marcha por Janssen.



- **6 dominios:** proyecto en el que ConArtritis ofreció su asesoramiento en los contenidos de la web, y el contacto de personas con artritis psoriásica para que ofrecieran sus testimonios que fueron recogidos en grabaciones y publicados en la web. ConArtritis dio difusión a estos vídeos. Proyecto puesto en marcha por Amgen.



- **ConocERI:** revisión y asesoramiento de un cuestionario a personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante. Proyecto de MSD.
- **RECORRE. REarticulando las COnsultas en REumatología:** Antonio I. Torralba y Laly Alcaide participaron como asesores del proyecto cuyo objetivo era recopilar recomendaciones para optimizar la consulta en reumatología, mejorar las expectativas de los pacientes y mejorar su calidad de vida. ConArtritis avaló este proyecto de MSD.



- **INNOVA:** participación en este proyecto, con intervención de Laly Alcaide en el coloquio "Abordaje de aspectos psicológicos y sexuales que afectan a la calidad de vida del paciente con enfermedad inmunomediada"; y de Antonio I. Torralba en el coloquio "Nuevas tecnologías de la información en el mundo de la salud: La comunicación sanitaria en las redes sociales: acercando la voz del paciente al profesional sanitario". Proyecto de Pfizer.
- **MIRROR:** estudio con el que se quiso destacar que las asociaciones de pacientes tienen capacidad de evaluar, a través de unos ítems internacionales de valoración, el "IMPACTO de liderazgo y reputación" que las entidades de la industria de tecnologías sanitarias dejan en las asociaciones de pacientes a lo largo del año; así como evaluar el nivel de interlocución con las demás entidades del sector sanitario. Estudio llevado a cabo por Propatients.
- **Advantage Hers:** campaña internacional con la que se pretendió ayudar a las mujeres que conviven con una enfermedad inflamatoria crónica. ConArtritis colaboró en la campaña y dio difusión al evento virtual en el que intervino la jugadora de tenis Caroline Wozniacki. La campaña fue organizada por UCB.
- **Grupo de trabajo COCEMFE:** David Malo formó parte del grupo de trabajo de COCEMFE para la realización del "Libro blanco de la discapacidad orgánica".
- **Vivir sin parar:** colaboración en la grabación de diferentes podcast para hablar sobre hábitos de vida saludables, como el ejercicio físico, la gestión de las emociones o la alimentación, en los que colaboraron varias personas asociadas a ConArtritis. Dentro de "Vivir sin parar" se grabaron dos vídeos llamados "El encuentro" en el que se entrevistó a una persona con artritis psoriásica. Acción llevada a cabo por Janssen.



- **Herramienta de ayuda en la toma de decisiones compartidas para el paciente con artritis reumatoide:** Difusión de esta herramienta que tiene como objetivos favorecer la comunicación médico-paciente, definir las preferencias y necesidades de los pacientes y obtener un control óptimo de la AR. Proyecto llevado a cabo por Lilly.

Participación en actos dirigidos a las personas con enfermedades reumáticas inmunomediadas y/o profesionales sanitarios o socio sanitarios.

- Coloquio “Enfermedades inmunomediadas e innovación: de la artritis a la COVID-19”: con la participación de Antonio I. Torralba como representante de la entidad. Coloquio organizado por Galapagos.



- Coloquio “Mujer y yo”: con la participación de Laly Alcaide. Organizado por la revista Mujer y yo y Galapagos.



- Coloquio “Mujer y artritis reumatoide”: con la participación de Carmen Fondo. Organizado por la editorial Diéresis.



- Consejo estatal COCEMFE: como miembro de COCEMFE, ConArtritis estuvo presente en su consejo estatal con la intervención de Antonio I. Torralba.



- Jornada de Pacientes SEMDOR: participación en esta jornada y en concreto en la mesa “Realidad de las asociaciones de pacientes españolas y los voluntarios, y con los pacientes con dolor y sus familias durante la pandemia”. Intervino Antonio I. Torralba y fue organizada por la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR).



- XLVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología: asistencia presencial en el congreso con una mesa informativa. En dicho congreso se grabó el podcast “SER y asociaciones” en el que intervino Laly Alcaide.



- **I Jornada Enfermedades IMID:** organizado por la asociación de paciente ACCU Cantabria para hablar de la situación de las personas con enfermedades inmunomediadas. Participó David Malo.



- **VIII Foro Premios Afectivo Efectivo:** premios sanitarios a los que acudió una socia de ConArtritis como ponente. Organizado por Janssen.
- **Reconocimiento como centro de excelencia en artritis psoriásica al Hospital General Universitario de Valencia:** Carmen Fondo acudió como representante de ConArtritis para mostrar la satisfacción por parte de los pacientes de este distintivo.



- **XI Jornada Somos Pacientes. El papel del paciente en la vida del medicamento:** Sandra Múgico intervino en la mesa redonda "Participación del paciente en la investigación biomédica". Jornada organizada por Somos Pacientes.



- **AMPHOS, taller sobre modelo de gestión de personas: marco de relación:** Antonio I. Torralba participó en este taller en el que se plantearon propuestas de mejora de la asistencia sanitaria, desde la organización hasta estrategias para ofrecer una mejor atención al paciente. Es un proyecto de AbbVie.



La asistencia sanitaria que queremos en 2025

INFORME PRELIMINAR:
LAS PROPUESTAS MÁS VOTADAS



- **"Hacia la reconstrucción del sistema sanitario: la innovación a lo largo de la cadena de valor del medicamento":** mesa de diálogo en la que intervino Antonio I. Torralba y se trató el tema de la innovación abordada desde tres temáticas diferentes. Organizada por Lilly.

IV. CONCIENCIADOS EN LA IMPORTANCIA DE LOS ESTUDIOS RELACIONADOS CON LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS INMUNOMEDIADAS

En ConArtritis somos conscientes de lo importante que resulta seguir estudiando sobre diferentes factores que pueden interferir en la calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas. Por ello, en 2021 hemos colaborado en diferentes estudios:



- **Ensayo clínico internacional en artritis, equitación terapéutica y ejercicio físico:** la asociación AINISE puso en marcha este ensayo.
- **Mejorando el equilibrio ocupacional de personas con enfermedad reumática a través de un programa on-line de protección articular:** tesis doctoral en la Universidad Rey Juan Carlos sobre la eficacia de un programa de telerrehabilitación basado en técnicas de protección articular en las personas con enfermedades reumáticas.
- **Estudio sobre afectación pulmonar:** impulsada por Boehringer y dirigida a personas con artritis reumatoide que tengan afectación pulmonar para conocer cómo repercute la enfermedad en su vida.

V. FORMACIÓN Y ACTUALIZACIÓN DE CONOCIMIENTOS

El equipo técnico de ConArtritis ha realizado diferentes cursos con el objetivo de actualizarse y así ofrecer el mejor servicio y atención a las personas que acuden a la asociación y de cara a la población general. En 2021 han realizado:

- **AsociAcción:** organizado por AbbVie como apoyo a diferentes asociaciones de pacientes.
- **Gestión del ciclo de vida de los proyectos:** organizado por COCEMFE.
- **Pensamiento visual:** organizado por COCEMFE
- **Captación de Fondos vías Convocatorias:** dentro de la "Red de Talento Solidario 2021" de la Fundación Botín.
- **Formación Boehringer Ingelheim Patient Day:** organizado por Boehringer sobre comunicación digital.
- **Curso Fundraising:** organizado por Pfizer sobre captación de fondos para las asociaciones.

VI. DELEGACIONES

Todas las delegaciones de ConArtritis han trabajado dando difusión de las actividades que hace la entidad en sus ciudades. Su participación fue más activa en la campaña "Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis" con la solicitud de la iluminación de diferentes edificios y monumentos, la participación en "Camina y pedalea por la artritis y la espondilitis", y la grabación de los vídeos "Octubre es nuestro mes, ¿nos ayudas a que nos vean?" y el de presentación para el I Congreso de Personas con Artritis y Espondiloartritis.



ConArtritis-Alcorcón

La delegada ha estado en diferentes reuniones organizadas por el ayuntamiento del municipio para participar, en la medida de las posibilidades, en las actividades propuestas por este; así como con la Clínica Universitaria Rey Juan Carlos I con la que ConArtritis tiene un acuerdo de colaboración.





ConArtritis-Fuenlabrada

La delegación ha llevado a cabo el proyecto "ConectARTE con la artritis" a través del cual se realizaron dos talleres de manualidades, en los que la socia de ConArtritis, Olga Bodega Ayuso, enseñó la técnica Zentangle a los participantes.

Ha participado en diferentes acciones propuestas por el ayuntamiento de Fuenlabrada, como la grabación de un cortometraje y la de un vídeo de presentación de las asociaciones que trabajan en el municipio. Además, para la Semana de la salud se realizó la charla online "Salud mental y artritis en tiempos de pandemia".



ConArtritis-Madrid

En este año la asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR-ConArtritis) pasó a ser la delegación ConArtritis-Madrid, manteniendo la organización de los cursos "Control del dolor" y "Habilidades sociales" gracias al acuerdo de colaboración con la Universidad Complutense de Madrid.

Organizó dos jornadas de puertas abiertas en el área de Terapia de Agua de la Fundación San José donde sus socios pudieron conocer sus instalaciones y disfrutar de ellas en unas clases de terapia acuática y Aichi.

La delegación ha participado en la Comisión de Humanización y Calidad Percibida del Hospital Clínico San Carlos de Madrid; y el en la Comisión de Sanidad del CERMI Comunidad de Madrid.



ConArtritis-Mallorca

Se han mantenido las reuniones mensuales online con personas interesadas en saber más sobre las enfermedades reumáticas inmunomediadas de Mallorca.

La delegación forma parte del programa Paciente Activo del Servicio de Salud de las Islas Baleares, por lo que ha asistido a las diferentes reuniones y actos organizados por este; y participó en la II Jornada de entidades de la salud "La ciudad del futuro" organizada por el ayuntamiento de Palma.



ConArtritis-Pontevedra (ASEARPO)

La delegación ha ofrecido atención psicológica y social a las personas asociadas, así como información y asesoramiento a personas con nuevo diagnóstico, en diferentes puntos de la provincia de Pontevedra y mediante la intervención directa de una trabajadora social y una psicóloga externa. Se han realizado clases semanales de Tai Chi y Psicología Grupal.





ConArtritis-Santiago

Durante el año 2021 se mantuvo la atención para mejorar la calidad de vida de todas las personas con enfermedades reumáticas, buscando la integración y autonomía del colectivo y orientando sobre los recursos disponibles. A lo largo del año y debido a la pandemia de la covid19, se mantuvieron los protocolos necesarios para la atención, siendo en su mayoría por vía telefónica o telemática, sumando un total de 142 personas atendidas, respondiendo a casi 200 consultas. En las distintas encuestas realizadas se ha observado que las personas usuarias encuentran el servicio adecuado y que les ayuda a entender mejor su enfermedad, y solicitan que se mantenga el servicio de información, las charlas, talleres o entrevistas.



VII. RESULTADOS DE COMUNICACIÓN

Las actividades, servicios, recursos y proyectos llevados a cabo por ConArtritis se han dado a conocer por los diferentes canales de comunicación de la entidad, obteniendo los siguientes resultados.

Números de 2021:

- 38 notas de prensa.
- 268 impactos.



Twitter:

- 1.670 tweets.
- 864 nuevos seguidores.
- 1.166.700 impresiones.
- 9.430 tweets favoritos

Facebook:

- 347 posts.
- 865 nuevos seguidores.
- 24.164 interacciones.
- 678.252 personas alcanzadas

Tweet destacado

Actividad del Tweet

Social por: **ciudad E:umat**

Estamos muy felices y orgullosos porque de nuevo la @SEReumatología ha declarado de interés social nuestra campaña Octubre, mes de la #artritis y #respondoartritis

Contar con el apoyo de los especialistas en reumatología es fundamental para nosotros

Muchas gracias 🍀 @Oscar21 pic: twitter.com/vpmpf/home

Impresiones	17.148
Interacciones totales	281
Interacciones con el contenido multimedia	77
Abrir el detalle	70
Me gusta	55
Retweets	33
Clics en el perfil	32
Clics en la etiqueta	10
Respuestas	2
Clics en el enlace	2

Post destacado

Coordinadora Nacional de Artritis
23 de junio de 2021

Solemnes crederemos con nuestra actividad física cuando estamos bien, queremos aprovechar para realizar más acciones por el mes de junio que nos encantamos pero, pero de final sea subestimado hasta para finales

Por el contrario, los días en los que nos encorramos por, reencorramos a nuestra vida cotidiana, cambiamos planes, no quedamos con los amigos, no damos nuestra palabra diario.

Estos días y días que nos encorramos que nuestra vida sea una montaña rusa. ¿Es la vida? ¿No? ¿Ver más

13 826 Personas alcanzadas

494 Reacciones, comentarios y votos que se han compartido

Me gusta	105	En: reacciones	152	En: reacciones
Me encanta	10	En: reacciones	27	En: reacciones
Me sorprende	0	En: reacciones	4	En: reacciones
Me preocupa	0	En: reacciones	0	En: reacciones
Compartir	44	En: reacciones	21	En: reacciones
Compartir	90	En: reacciones	9	En: reacciones
Compartir	0	En: reacciones	0	En: reacciones
Compartir	0	En: reacciones	0	En: reacciones
Compartir	0	En: reacciones	0	En: reacciones
Compartir	0	En: reacciones	0	En: reacciones

875 Clics en publicaciones

2794 Clics en el enlace

CONDICIONES NEGATIVAS

0 Reportar publicación

0 Denunciar comentario

0 Ocultar todos los comentarios

0 No me gusta esta página

Puede haber un retraso en las estadísticas del informe por cambios o por desajustes en las estadísticas

• **Instagram:**



- 189 posts.
- 27.525 interacciones.
- 99.151 cuentas alcanzadas.
- 1.955 nuevos seguidores.

Post destacado

octubre 23, 2021 a la(s) 1:00

314 14 76

Descripción

Cuentas alcanzadas	7.103
Interacciones con el contenido	-
Actividad del perfil	94

• **YouTube:**



- 31 vídeos publicados.
- 28.900 horas de visualización.
- 186.216 visualizaciones.
- 2.102 nuevos suscriptores.

Vídeo destacado

Este vídeo ha recibido **6.815 visualizaciones** desde que se publicó

Visualizaciones	Tiempo de visualización (horas)	Suscriptores	Tus ingresos estimados
6,8 mil	205,6	+42	-

Este vídeo vs Rendimiento habitual

• **LinkedIn:**



- 42 publicaciones.
- 27.604 visualizaciones.

Publicación destacada

ConArtritis (Coordinadora Nacional de Artritis)

¡Hoy lanzamos la web de la campaña "Octubre, mes de la #artritis y #espondiloartritis"!

ESTE MES DE OCTUBRE ¡AYÚDANOS A QUE NOS VEAN!

OCTUBRE MES DE LA ARTRITIS Y ESPONDILOARTRITIS
#OctAR21

1678 visualizaciones de tu publicación en el feed

• **Telegram:**



- 64 publicaciones.
- 8.836 visualizaciones

Publicación destacada

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

ConARTRITIS

TERAPIA ACUÁTICA
INCAPACIDAD LABORAL

NIEVES MARTÍNEZ
"La artritis psoriásica fue lo que me llevó a abandonar a mi hijo"

Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis

A FONDO
Oculoscopia
Una prueba para saber más de las enfermedades reumáticas

SALUD MENTAL Y ARTRITIS PSORIÁSICA

Ya está disponible el nuevo número de nuestra revista ConArtritis, en la que hablamos, entre otros temas, de:

- Salud mental y #artritispsoriásica
- Terapia acuática
- Incapacidad laboral

Léela en www.conartritis.org/revista

269 13:50

VIII. ASOCIACIONES MIEMBROS DE CONARTRITIS



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

5 proyectos, 80 beneficiarios directos

La asociación trabaja para fomentar la salud física y mental, con el objetivo de ayudar a mejorar la calidad de vida de los asociados, a través de sesiones de fisioterapia, psicoterapia, Aquagym o con las Jornadas por la Salud, entre otras actividades. Proporciona información y difusión constante de los avances en torno a las enfermedades reumáticas, que ayudan a mantener a las personas con estas patologías actualizados para empoderar sus acciones en su convivencia con la enfermedad



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

5 proyectos, 100 beneficiarios directos

Un año más se constata la importancia de mantener los proyectos que desarrolla la asociación, esto se traduce en la participación de los socios y socias en las actividades. Se realizaron diferentes actividades dirigidas a la prevención, formación, divulgación y sensibilización como el "Congreso para personas afectadas y familiares de artritis y espondilitis anquilosante" así como otras destinadas a la rehabilitación, como el taller "Cuida tu espalda". También se ha desarrollado el "Programa de



Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos (AFAEA)

1 proyecto, 114 beneficiarios directos

El proyecto desarrollado en 2021 ha podido ejecutarse de forma satisfactoria, construyendo un camino por el que seguir avanzando. Se trata de un proyecto continuista que, tras superar ciertos retos, ha adquirido y/o consolidado herramientas y métodos de trabajo. Por otra parte, los servicios considerados como esenciales para las personas con espondilitis anquilosante, han estado presente en todo momento, adquiriendo un mayor protagonismo a raíz de la crisis y las problemáticas generadas. El resto de acciones programadas se han ido introduciendo progresivamente, adecuándose a la situación. En conjunto, los resultados han sido positivos, alcanzando los objetivos propuestos inicialmente.





Asociación Guipuzcoana de Afectados por Enfermedades Reumáticas (AGAER-EGGE)

5 proyectos, 89 beneficiarios directos.

Como continuación a los talleres que se comenzaron en 2020, se llevó a cabo una nueva edición de los talleres de apoyo psicológico y emocional con el objetivo de recoger cómo les ha cambiado la vida a las personas con enfermedades reumáticas, y orientarles para que se sientan mejor emocionalmente.

También se realizaron talleres de alimentación saludable como herramienta para controlar mejor los efectos de las enfermedades crónicas reumáticas. Se basaron en la dieta mediterránea y se ofreció recursos para planificar mejor la compra y las comidas.

Se ha ofrecido sesiones hidroterapia y talasoterapia con agua de mar donde se realizan ejercicios para movilizar las articulaciones y fortalecer la musculatura de la espalda y core.



Asociación Mostoleña de Espondilitis y Artritis (AMDEA)

5 proyectos, 120 beneficiarios directos

Las clases de pilates que se realizan son muy beneficiosas para los asistentes, ya que los estiramientos mejoran los efectos de la enfermedad. Los talleres que realiza la asociación ayudan a los asistentes a estar más relajados, más activos y a estar en contacto con otros socios. La terapia psicológica ayuda a estar mejor y a entender la enfermedad. La fisioterapia favorece el control del dolor.



Asociación Artritis Oscense (ARO)

3 proyectos, 270 beneficiarios directos

La asociación reinició las actividades canceladas por la pandemia de la Covid-19, con muy buenos resultados, como han sido la microgimnasia o el aquagym. Se empezaron a ofrecer nuevos servicios y actividades en las delegaciones territoriales pertenecientes a ARO. Puesta en marcha de diversos cursos de digitalización para mayores con muy buena aceptación.



Asociación Tinerfeña de Enfermos Reumáticos (ASTER)

5 Proyectos 1.200 beneficiarios directos

A lo largo de 2021, y a pesar de las restricciones como consecuencia de la Covid19, la asociación ha podido llegar a más usuarios, y desarrollar los proyectos que benefician a todos en la mejora de su calidad de vida, tanto física como emocional y social. Los proyectos han estado dirigidos al trabajo psicosocial, emocional, de recuperación y de rehabilitación física, así como en divulgación para la prevención a diferentes niveles.





Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR)

3 proyectos, 150 beneficiarios directos

Las fórmulas, trabajos y acciones que realizan desde AVAAR para ayudar y apoyar a sus socios son muy diversas. Por un lado la atención al socio desde el primer contacto con información y apoyo. Se ofrece el uso gratuito de su aplicación mAR para el control diario de la enfermedad, y la posibilidad de crear informes que ayudan a preparar la consulta el especialista en reumatología.

Han participado en diferentes estudios dirigidos por la Universidad CEU sobre el impacto del deterioro cognitivo en las enfermedades inflamatorias, que consistió en llevar una dieta antiinflamatoria durante seis meses.

Existen grupos de ayuda mutua dirigidos por un psicólogo; y se proporciona apoyo mediante el chat de WhatsApp y las redes sociales a cada uno de los interesados y socios que necesitan consejos.



Liga de Enfermos Vizcainos de Artritis Reumatoide (LEVAR)

2 proyectos, 192 beneficiarios directos

La asociación llevó a cabo un proyecto de psicología con el taller "Formación e información en el control de la ansiedad en las enfermedades crónicas", que constó en tres sesiones de 90 minutos de duración. Se informó a los asociados a través de un boletín informativo lanzado en octubre 2021, el cual estuvo subvencionado por el ayuntamiento de Derio.





www.conartritis.org
91 535 21 41 • 644 00 77 18
conartritis@conartritis.org

Síguenos en:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES