



Editorial

Apoyo emocional al paciente

Las personas que padecemos una enfermedad, en este caso, artritis reumatoide, echamos de menos el apoyo emocional que necesitamos, ya sea familiar, social, laboral o por parte de profesionales de la salud. En el momento que somos diagnosticados, nuestro entorno puede quitarle importancia a nuestra situación por simple desconocimiento, lo que conlleva que afrontemos por diferentes etapas emocionales, según va pasando el tiempo.

Nos sentimos fatal si nos quejamos del dolor, una carga al necesitar ayuda para realizar la mayoría de las tareas de la casa, y miedo en el entorno laboral cuando nos vemos obligados a pedir una baja por si pudiese ser motivo de despido.

Como paciente de artritis reumatoide de larga evolución, he pasado por muchas etapas a lo largo de la enfermedad, y sé que es importante contar con personas que compartan experiencias positivas, que nos ayuden a enfrentarnos a los miedos, que nos enseñen la importancia de seguir las medicaciones, así como las pautas de autoayuda y el

estilo de vida que nos beneficia. En mi caso, soy una persona positiva y muy activa, por eso intercambio experiencias e impresiones sobre la patología con otros pacientes, desde septiembre del 2010, participando en el proyecto de “Paciente a

paciente en el hospital de día”, en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela, un programa puesto en marcha por ConArtritis. En concreto, mi labor como voluntaria es apoyar y dar soporte a los pacientes de artritis reumatoide (y a sus familiares) que acuden al hospital de día por primera vez a ponerse la medicación, o a los pacientes habituales que necesitan un refuerzo positivo. Con esta participación siento que soy una ayuda para la enfermera. Necesitamos sentirnos emocionalmente bien para convivir con esta enfermedad que nos acompañara de por vida, por eso intentemos crear un clima distendido, divertirnos, y ser capaces de continuar con la vida social, lo que nos hará sentir más optimistas y esperanzados.

“Es importante contar con personas con las que compartir experiencias”



Marisa Balado,
Presidenta de la Asociación
de Artrite de Santiago

ConArtritis es la Coordinadora Nacional de Artritis que representa a las personas afectadas por Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil. Su objetivo es integrar a las diversas asociaciones que la constituyen en todo el territorio nacional con la intención de hacer que la artritis sea una enfermedad reconocible y conocida.

Puede encontrarnos en:
C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A
28003, Madrid
Teléfonos de contacto:
902 013 497 - 91 535 21 41
Página web:
www.conartritis.org
Atención general:
conartritis@conartritis.org

ConArtritis al día

Intercambio de experiencias con otras asociaciones en Frankfurt

La Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, ha estado presente los días 6 y 7 de marzo, en la reunión internacional de intercambio de experiencias de pacientes. Celebrado en Frankfurt, el evento ha servido para conocer la actual situación del movimiento asociativo a nivel mundial. ConArtritis, junto con Gepar, Aeal, Asate, Aame, Europacolo y Asaco, han representado a España, y han compartido experiencias con otras organizaciones de pacientes de artritis reumatoide y de cáncer de todo el mundo.



Curso formativo de voluntariado

El proyecto de “Paciente a Paciente en el Hospital de Día” tiene como finalidad proporcionar apoyo emocional y ayudar a las personas con artritis reumatoide. Para ello, es necesaria la colaboración de voluntarios que hayan vivido su misma situación o una similar, y formarles través de cursos básicos de voluntariado, como el que se ha impartido el 30 de marzo. A él han asistido representantes de varias asociaciones integradas en ConArtritis (Santiago de Compostela, Granada, Madrid, Sevilla y Valencia), y entidades que no lo están, como es la asociación de Córdoba y una chica voluntaria de Granollers.



“De Paciente a Paciente en el Hospital de Día” en Sevilla

El Hospital Duque del Infantado (en el antiguo pabellón vasco) de Sevilla ha acogido el 11 de abril una sesión informativa a cargo del Dr. Rubio y del presidente de la Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide, José

Miguel García Portero, sobre el proyecto “De Paciente a Paciente en el Hospital de Día”. Gracias a este evento se ha podido informar y resolver todas las dudas acerca del funcionamiento del proyecto creado por ConArtritis.



La Coordinadora celebra su Asamblea General Ordinaria

La Junta Directiva y los representantes de las asociaciones integradas en ConArtritis han celebrado el 31 de marzo su Asamblea General Ordinaria. En ella se ha presentado la Memoria Económica y de Gestión del año 2011, y los presupuestos para 2012, a las asociaciones miembro. Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, ha apuntado: “Llega el momento de hacer memoria y de repasar el año 2011, el cual ha sido de especial relevancia para nosotros, ya que ha supuesto la consolidación de las ideas, los proyectos, la misión y la visión de ConArtritis”.

Como puntos a resaltar de 2011 se encuentran: el crecimiento de diversos proyectos llevados a cabo desde ConArtritis, como es

el caso de “Áfora”, incrementando el número de charlas impartidas; y de “De Paciente a Paciente en el Hospital de Día”; la mayor repercusión mediática de “Octubre, mes de la Artritis”; así como el importante número de reuniones y actos internacionales a los que el presidente o la representante internacional, Yolanda Marrón, acudieron a lo largo del año.

En la presentación de los nuevos proyectos, Antonio I. Torralba ha hecho hincapié en la incursión de ConArtritis en las nuevas tecnologías, la actualización de su página web, la edición de publicaciones propias y las aportaciones en otras, el nuevo programa de formación “Apoyo al paciente reumático”, y el Plan Estratégico 2012-2016.

Primeros pasos del “I Certamen de fotografía sobre Enfermedades Reumáticas”

Ya se ha comenzado a poner en marcha el “I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas”, en cuya organización participa ConArtritis. El objetivo de este concurso es resaltar la importancia del diagnóstico precoz, contribuir a reducir el impacto individual y social de estas patologías, potenciar la relación médico-paciente y la implicación del paciente en la evolución de la enfermedad. El concurso se divide en tres categorías, cada una de ellas dotada con un premio de 1.200 euros. Infórmate en: www.certamenfotografiareumatologia.es

ConArtritis en las Jornadas de ANDAR

Portugal ha celebrado su Día Nacional de la Artritis Reumatoide el 11 de abril, fecha que ANDAR (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide)

ha aprovechado para organizar las XII Jornadas de ANDAR. Al acto han sido invitados el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, y la representante internacional, Yolanda Marrón. Algunos de los temas que se han tratado son: el impacto de los nuevos tratamientos para la artritis reumatoide, la calidad de vida de los pacientes, y la importancia del abordaje multidisciplinar de la enfermedad.

La presencia de ConArtritis en el evento portugués muestra la intención de ambos países de promover nuevas alianzas y colaboraciones que mejoren la cobertura de la artritis reumatoide.



Las Asociaciones informan

Kilómetros de solidaridad



Durante los días 14 y 15 de abril se ha llevado a cabo la segunda edición del reto solidario Running 24 horas, a favor de la asociación ACREAR (Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, Psoriásica y Juvenil). Como ocurrió el año pasado, los atletas Pablo Rago, Antonio Madriñán y Demetrio Álvarez han demostrado que no tienen límite al recorrer, en Carrión de Calatrava, un total de 216 kilómetros. Estos tres campeones no han estado solos porque más de 120 personas se han animado a acudir



a la vía verde de la localidad manchega para acompañarles.

La asociación ACREAR, con la ayuda de Madriñán, Rago y Álvarez, ha recaudado fondos con este evento para poder sufragar los gastos que conlleva la contratación de un fisioterapeuta que ayude a los enfermos de artritis reumatoide, en el momento que lo necesiten.

Con el mismo objetivo, se ha llevado a cabo una rifa, en la que se han sorteado diferentes lotes, entre ellos material deportivo de primera calidad y viajes por toda España. También se han vendido porciones de tarta a un precio simbólico.

LEVAR forma e informa



Tanto en marzo como en abril, LEVAR (Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide)

ha organizado diferentes actos informativos y formativos para sus asociados e interesados en los temas tratados.

Por un lado, el 27 de marzo se ha impartido una charla formativa sobre artritis dirigida a los estudiantes de primero de Auxiliar de Enfermería del Instituto de Formación Profesional de Baracaldo. El evento se ha llevado a cabo en el salón de actos de Bolunta, y ha sido dirigido por la

presidenta de LEVAR, Alicia Iglesias, y por la psicóloga Julia Juanes.

Por otro lado, el 24 de abril, también en el salón de actos de Bolunta, se ha dado una charla coloquio sobre el envejecimiento activo, impartida por psicólogos del Grupo Adekua; mientras que el 26 de abril ha tenido lugar la Jornada sobre el dolor neuropático, en el salón de actos Arrupe Etxea, en la que se han instalado mesas informativas y se han ofrecido charlas impartidas por profesionales de la salud, representantes del movimiento asociativo y pacientes.

ACREAR inicia sus sesiones de fisioterapia



Los asociados de ACREAR ya pueden beneficiarse del recién iniciado (ha comenzado el 25 de abril) programa de fisioterapia. La entidad lo ha podido poner en marcha gracias a los beneficios económicos obtenidos en la segunda edición del Running 24 horas, a la solidaridad ciudadana que ha participado en la carrera y, por supuesto, a los atletas Demetrio Álvarez, Antonio Madriñán y Pablo Rago. Para iniciar la actividad, la entidad ha habilitado una de las habitaciones de su sede ubicada en el Centro de Especialidades (Avda. Pio XII, s/n, 3ª, Ciudad Real).

Dichas sesiones las imparte la fisioterapeuta M^º de los Santos Donoso, los lunes por la mañana y los miércoles, durante todo el día. "Tenemos la satisfacción de haber conseguido nuestro objetivo, poner en marcha una actividad que beneficia físicamente a nuestros socios, y de la que ellos están muy satisfechos, tanto por el trato que están recibiendo, como por la evolución que están experimentando", ha declarado Ana Isabel Alarcón, presidenta de ACREAR.



Para recibir los boletines de ConArtritis, en formato digital, rellene este cupón adjunto y envíelo a:

C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A, 28003, Madrid.

También puede enviarlo por mail a: conartritis@conartritis.org

Nombre y apellidos:.....

Dirección..... Ciudad.....

Teléfono..... Mail.....

Protección de datos

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, al realizar este formulario, usted da su consentimiento expreso para que sus datos se incorporen a un fichero automatizado de datos, cuya finalidad es la de poder contactar con

usted e informarle de nuestros productos y servicios. Así mismo, Ud. puede ejercer los derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición, dirigiéndose por escrito a ConArtritis, Coordinadora Nacional de Artritis, C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A (28003 Madrid), indicando claramente su nombre, apellidos, DNI/pasaporte y domicilio.

Edita y Diseña:

Gabinete de Comunicación y Prensa de:



(Coordinadora Nacional de Artritis)

C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-A. 28003 Madrid

Tfno: 91 535 21 41 – Fax: 91 535 21 41

Mail: prensa@conartritis.org

Web: www.conartritis.org