



Editorial

Afrontar la enfermedad activamente

Todos los profesionales de la salud que trabajamos en el campo de la reumatología nos pasamos el día repitiendo la importancia de que el paciente asuma un papel activo en el afrontamiento de su enfermedad. A los psicólogos, cada vez nos demandan más ayuda para que formemos a médicos y a enfermeras para intentar conseguir que el paciente se implique, que se responsabilice, ¿por qué es tan importante?

Está claro que en el abordaje de la enfermedad reumatológica hay muchos agentes implicados, pero el principal es, sin duda, el paciente.

Si él no lo asume como propio, hagan lo que hagan el resto, los resultados no serán buenos.

Todas las investigaciones que se han hecho han puesto de manifiesto que el paciente que hace un AFRONTAMIENTO ACTIVO de su enfermedad, consigue tener menos emociones negativas, menos estrés y sus conductas son más adaptadas a la enfermedad. Todo esto se traduce en: menos dolor, menos discapacidad e incluso menor actividad

de la enfermedad. Pero ojo, hacer un afrontamiento activo no es luchar para que la enfermedad se vaya, ésta es crónica y va a estar siempre, es asumirla y buscar cómo podemos vivir con los síntomas de la mejor manera posible. Para ello, busca información adecuada a través de



Dra. Marta Redondo.
Psicóloga.
Universidad Camilo
José Cela

“El paciente es el principal agente para conseguir una mejor calidad de vida”

asociaciones, de tu médico y enfermera sobre tu enfermedad, y lo que te beneficia, como son el ejercicio físico adaptado (yoga, pilates), los masajes, la rehabilitación, el entrenamiento en relajación, y la búsqueda de apoyo psicológico, familiar y social. Debes probar y dirigir tus esfuerzos hacia aquello que veas que te ayuda. Una vez tengas esta lista clara, piensa en las cosas que ya haces y todas aquellas que debes modificar. Planifica entonces cómo poner en marcha las nuevas actividades y busca alternativas para aquellas que decides dejar de realizar. No olvides que de lo que hagas depende en parte de cómo te sientas y cómo evoluciones. Es hora de empezar a trabajar por tu enfermedad, eres la parte esencial del equipo.

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

Presentes en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología



Un año más, la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, ha estado presente en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER), celebrado en Zaragoza entre los días 15 y 18 de mayo. En ésta, su 38 edición, ConArtritis participó con la colocación de un stand, donde se ha informado sobre las actividades que se realizan desde la Coordinadora, como son el proyecto de formación Áfora o el de voluntariado “De Paciente a Paciente en el hospital de día”, a los profesionales que asistieron al mismo.

Lanzamiento del manual de ejercicios

Los pacientes de artritis reumatoide ya pueden hacerse con el primer manual de ejercicios recomendados para ellos, clasificados en distintas fases en función de su nivel de discapacidad y de su perfil. La entidad encargada de editarlo ha sido ConArtritis, con la colaboración de Abbott. El libro está disponible en las páginas webs: www.conartritis.org y www.reumatologiasalud.es

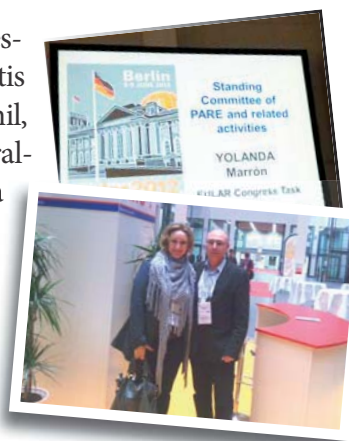


Debate sobre el impacto socioeconómico

La Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital de Elche, junto con el Ayuntamiento de Elche y la Fundación Manuel Peláez Castillo organizaron, el 21 de mayo, el debate sanitario “Impacto socio-económico de las enfermedades reumáticas”. En él intervinieron diferentes profesionales de la salud, como son los doctores Joaquín López Moreno, Carlos Marras Fernández y Andrés Navarro, al igual que diferentes representantes del asociativo, como Alfredo Durá, presidente de la Asociación de Enfermos de Artritis Reumatoide del Baix Vinalopo (ADEAR), y Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.

ConArtritis acude a EULAR

Representando a todos los pacientes españoles de artritis reumatoide, artritis psoriásica y la artritis idiopática juvenil, el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba, y la representante internacional, Yolanda Marrón, estuvieron presentes en el Congreso Europeo de Reumatología, organizado por la Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas, EULAR. Además, Yolanda Marrón participó como organizadora y ponente de las sesiones de PARE, la división de pacientes de EULAR.





Se presenta el “I Certamen de fotografía sobre Enfermedades Reumáticas”

La Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide, la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis, la Liga Reumatológica Galega y la Liga Reumatológica Catalana han organizado el “I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas”. Dicha iniciativa, que cuenta con la colaboración de Abbott, la Asociación Nacional de Informadores Gráficos, Prensa y Televisión (ANIGP-TV), la Federación de Asociaciones de Prensa de España (FAPE) y la participación de Canon, ha sido presentada el 11 de junio en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. A la inauguración ha acudido Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad y Consumo, quien ha destacado el trabajo

realizado por las asociaciones de pacientes. En esta primera edición, el Certamen ha recibido más de 400 fotos y su página web ha registrado más de 30 mil votaciones.

Esta iniciativa nace con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre el impacto que suponen estas patologías, y la importancia del diagnóstico precoz. “Se trata de insistir en la necesidad del diagnóstico en las fases iniciales para evitar el deterioro de las articulaciones, mejorar la respuesta terapéutica y conseguir una mayor calidad de vida a largo plazo. Para ello, es fundamental que los pacientes acudan al médico lo antes posible, cuando la enfermedad presenta sus primeros síntomas”, ha explicado Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis.

Encuentro dirigido a periodistas y pacientes

Entendiendo el impacto de las enfermedades reumatológicas sobre los individuos, empleados y economías: lo que nos depara el futuro” es el título con el que se ha bautizado el encuentro dirigido a periodistas y pacientes. El acto, que ha tenido lugar en el Hotel Radisson Blu de Berlín, ha contado con la presencia de Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis. Algunos de los objetivos del evento han sido analizar el impacto de las enfermedades reumáticas en el trabajo, y obtener información sobre los retos en el manejo de estas patologías.

ConArtritis participa en el Seminario de Prensa de la SER

Una vez más, ConArtritis ha mostrado su apoyo a la Sociedad Española de Reumatología (SER) participando en una de sus acciones. En este caso, su presidente, Antonio I. Torralba, ha sido invitado al Seminario de Prensa organizado por la SER, en colaboración con Abbott, celebrado el 28 de junio. Bajo el lema, “La dimensión social y el impacto laboral de las Enfermedades Reumáticas en España”, este encuentro se ha dirigido a periodistas, a los que prestigiosos reumatólogos y profesionales de la salud han informado sobre las principales claves para reducir el impacto de estas patologías. En el acto han querido recordar la importancia del diagnóstico precoz aportando los datos obtenidos de los últimos estudios realizados a pacientes. “Las estrategias de educación para concienciar sobre estas patologías, la difusión de los derechos y deberes de los pacientes o el reclamo de la administración para mejorar la asistencia sanitaria, son algunos de nuestros objetivos principales”, ha señalado Antonio I. Torralba.



Comienza a funcionar la campaña “LOGRAR un Objetivo”

Ya se puede celebrar la puesta en marcha del proyecto “LOGRAR un Objetivo”, iniciativa que ha visto la luz gracias al trabajo de ConArtritis y la compañía biofarmacéutica UCB. El principal objetivo de esta campaña es proporcionar a los pacientes de artritis reumatoide todas las herramientas necesarias para que manejen mejor su enfermedad, siempre en colaboración directa con su especialista. De esta forma el afectado participa activamente en el tratamiento de la artritis reumatoide definiendo sus propias metas personales. Para lograrlo se ha desarrollado un programa de ejercicios y varios materiales para informar, aconsejar y dar pautas que favorezcan una mejor calidad de vida del paciente y de su entorno más cercano, tanto en el ámbito personal como laboral.

Entre el material que se ha creado con esta finalidad se encuentran las guías “Ayudando a los Pacientes a Alcanzar sus Objetivos Relacionados con AR”, “Mitos a Desmentir sobre Artritis Reumatoide” y “Caminar de Forma Saludable”.

En la presentación de la campaña, Antonio I.

Torralba, presidente de ConArtritis, expuso la importancia

de “marcarse metas, ya que ayuda a centrarse en la enfermedad y a llevarla con

optimismo. Estos objetivos son muy personales, por lo que cada paciente debe reflexionar sobre los aspectos de la vida que más le importan y cómo se han visto afectados por la artritis reumatoide. A partir de ahí podrá decidir cuáles son los más interesantes en cada caso. Además, resulta fundamental fijar objetivos a corto plazo con oportunidades de éxito que ayuden a mantenerse motivado”.

Por otro lado, como parte de la campaña, se organizarán una serie de talleres prácticos a lo largo del año, en diferentes ciudades de la geografía española, en los que se impartirán charlas informativas y se enseñarán diferentes ejercicios para mejorar la calidad de vida del paciente.



Las Asociaciones informan

LEVAR imparte diferentes charlas



La Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, LEVAR, continúa trabajando para formar e informar a especialistas, pacientes e interesados en la artritis reumatoide y en otras enfermedades parejas. Para ello, ha vuelto a impartir diferentes charlas. Por un lado, ha organizado, en el salón de actos de Bolunta, una charla coloquio sobre la fibromialgia, que ha sido ofrecida por varios responsables de la asociación de Fibromialgia.

A su vez, el 26 de junio se ha impartido una charla formativa-informativa, también en el salón de actos de Bolunta, sobre espondilitis anquilosante. Este acto forma parte del proyecto Áfora de ConArtritis. La conferencia ha sido ofrecida por el Dr. López, especialista en reumatología del Hospital de Cruces.



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