



Nº 6

Noviembre - Diciembre
2012

Novedades de
las Asociaciones miembro

Con el patrocinio de:



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad



Editorial

La ayuda-mutua, un beneficio esencial

¿Qué significa para una persona que padece artritis reumatoide pertenecer a una asociación? Esta fue la pregunta clave que hizo que comenzáramos un estudio para conocer los beneficios que los asociados de AMAPAR (Asociación Madrileña para Personas con Artritis Reumatoide) reciben al participar en la asociación, desde aquí, reflexionar sobre qué lugar ocupa en la actualidad el asociacionismo en salud para las personas que padecen enfermedades crónicas. En los primeros resultados del estudio vimos que una asociación es, para los asociados, un recurso fundamental para obtener información sobre la artritis reumatoide, información que les sirve para comprender y atenderse mejor. Esta información, en muchas ocasiones, tiene una característica que la hace única: es ofrecida por otras personas que también padecen la enfermedad. Gracias al trabajo de muchos voluntarios, esta información les llega de primera mano. A su vez, una asociación también es un lugar donde podemos encontrarnos y conocer otras personas que padecen la misma enfermedad. Esto fue señalado por los asociados

como uno de los mayores beneficios de participar en AMAPAR. Estos dos aspectos, recibir información de primera mano y la ayuda-mutua que tienen por encontrarse con otras personas que padecen la enfermedad, muchas veces son aspectos tan naturales y obvios que se hacen invisibles, pero están y nos benefician. Esta reciprocidad que se crea y que facilita comprendernos y ayudarnos (porque en algún momento nos han ayudado a nosotros) forma parte de la esencia de toda asociación. Y hoy, más que nunca, no podemos olvidarlo. Es difícil trascender los efectos de la crisis generalizada que estamos atravesando, y que cada día acrecienta nuestra incertidumbre y lleva a buscar desesperadamente la forma de continuar existiendo como movimiento asociacionista, pero quizá podamos detenernos un momento y reconocer en nuestras asociaciones aquello que ha sido y será esencial para continuar el camino: la ayuda-mutua.



Estibaliz Cuesta Ramunno,
Antropóloga. Universidad
de Salamanca.

“En las asociaciones
se recibe
información de
primera mano gracias
a los voluntarios”

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



“LOGRAR un Objetivo” en Valencia y Sevilla

En estos últimos meses de 2012, dos han sido las ciudades que han acogido la campaña “LOGRAR un Objetivo”, organizado por la Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide (ConArtritis) y UCB, con el objetivo de seguir proporcionando a los pacientes con artritis reumatoide herramientas y materiales para lograr un mejor manejo de la enfermedad. El primero tuvo lugar en Valencia, el 8 de noviembre,



donde se contó con la colaboración de la Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR). Ésta, la tercera edición en la ciudad, se realizó en el Colegio Oficial de Farmacéuticos

de Valencia, y se contó con la participación de la Dra. Meritxell Fernández, reumatóloga del Hospital Arnau de Vilanova y el fisioterapeuta Alejandro Hijarrubia.

La otra cita tuvo lugar en Sevilla, el 20 de noviembre, en la que colaboró la Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASEPAR). El acto se desarrolló en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, en el que participó el Dr. Esteban Rubio Romero y el fisioterapeuta Ignacio Ruiz Martín. En ambas ciudades los asistentes tuvieron la oportunidad de resolver sus dudas sobre la enfermedad, además de aprender una serie de ejercicios prácticos que les ayudarán a mejorar su calidad de vida.



“De Paciente a Paciente en el Hospital de Día”, ya en Madrid

Desde el 6 de noviembre, en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, ha comenzado a funcionar el proyecto “De paciente a paciente en el hospital de día”. Se trata de una iniciativa con la que ConArtritis pretende dar un soporte emocional y una ayuda efectiva a los pacientes de artritis reumatoide que acuden a los hospitales de día. Para ello, de la misma forma que ya se hace en otros centros, en el hospital madrileño se impartirán charlas informativas y se organizarán encuentros entre pacientes para que compartan impresiones experiencias.



Con proyectos como éste la Coordinadora quiere apoyar la labor de médicos y enfermeras, así como contribuir en la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen artritis reumatoide.

Publicación del primer Mapa Sanitario para Pacientes

El “Mapa Sanitario. Guía destinada a las Asociaciones de Pacientes y su entorno” es una novedad en España, ya que es la primera vez que se publica una obra de este tipo, y ConArtritis ha participado en su elaboración. Se trata de una guía práctica online con la que se puede conocer mejor nuestro sistema sanitario y su funcionamiento, tanto a nivel nacional como autonómico, así como los agentes que lo componen. La Fundació Josep Laporte ha sido la entidad que la ha realizado gracias a la participación de doce asociaciones de pacientes y a la colaboración de Roche. Puedes consultarla en: www.mapasanitario.org



ConArtritis expone su postura a la CAM sobre el Plan de Sostenibilidad de la Sanidad

Desde ConArtritis se han expuesto los motivos por los que la Coordinadora no está de acuerdo con algunas de las medidas que la Comunidad de Madrid quiere imponer a través de su “Plan de Medidas de Garantía de la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid”. Para hacer constancia de ello, su presidente, Antonio I. Torralba, redactó una carta argumentando dicho desacuerdo, la cual entregó a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, el 13 de diciembre, junto a las de otros representantes de asociaciones y grupos de pacientes. Puedes leer la carta íntegra en la web de ConArtritis: www.conartritis.org



Descubre la revista “Mi Hospital de Día Reumatología”

Ya se puede consultar el número 1 de la revista “Mi Hospital de Día. Reumatología” editada por MSD gracias al apoyo de Con-Artritis y a la colaboración de varios especialistas en el tema. En ella podrás leer diferentes artículos como son “Lo que debe saber el paciente acerca de su enfermedad” o “¡Deja el Tabaco! También es malo para la artritis”, así como consejos para que el paciente mejore su calidad de vida.



Apoyo a la creación de la Plataforma de Pacientes con Discapacidad

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid) ha anunciado la creación de una Plataforma de Pacientes con Discapacidad por la Defensa de una Sanidad de Gestión Pública, con el objetivo de evitar que se discrimine a este tipo de pacientes como consecuencia de la implantación del “Plan de Medidas de Garantía de la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público” de la Comunidad de Madrid. Las diferentes entidades que forman parte de la Federación, como AMAPAR y a la que van a unirse otras entidades como ConArtritis, han expresado su contrariedad al Plan, y el apoyo de la creación de la Plataforma.

Colaboración en la III Jornada del Paciente

ConArtritis fue una de las entidades invitadas a participar en la “III Jornada del Paciente” del Hospital General Universitari València. El acto tuvo lugar el pasado 20 de noviembre bajo el lema “Tengo una



pregunta para Usted. Pacientes que cuidan de paciente”, Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, fue uno de los ponentes en la mesa redonda “Ideas que merecen la pena ser difundidas”.

INVITADOS AL II CERTAMEN DE RELATOS SOBRE ENFERMEDAD CRÓNICA

En nombre de la Fundación Abbott y del Hospital General Universitario de Valencia, Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, fue invitado a la entrega de premios del “II Certamen de Relatos sobre enfermedad crónica”, a la cual acudió. El acto se celebró el 21 de noviembre, y fue presidido por D. Luis Rosado Bretón, Consejero de Sanidad de la Generalitat Valenciana.

Las Asociaciones informan

AMAPAR comienza a ofrecer SaipAR



SaipAR es como se conoce al Servicio de Apoyo e Información a Personas con Artritis ofrecido

por la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR), que ya se desarrolla en el Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes. En concreto, la fecha de inicio fue el 7 de noviembre, y se dirige a todos los pacientes afectados de artritis reumatoide y enfermedades afines y a sus familiares, haciendo especial hin-



capié a quienes les han diagnosticado la enfermedad recientemente. Su principal finalidad es dar apoyo psicológico y social, así como in-

formar sobre la patología con una atención individualizada, contando con el soporte de libros y folletos. Para llevarse a cabo se cuenta con la ayuda de voluntarios de AMAPAR diagnosticados de una de estas patologías. El servicio se ofrece en horario de tarde, de 16.00 a 19.00 horas, el primer y tercer miércoles de mes.

ACREAR garantiza la protección de datos



Grupo CFI y la Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, Psoriásica

y Juvenil (ACREAR) han llegado a un acuerdo a través del cual la empresa le ha donado un curso de protección de datos a la asociación. ACREAR también dispondrá de un software especializado, LOPDmanager®, para realizar la gestión de la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD). De esta forma garantiza el cumplimiento de la normativa de protección de datos, disponiendo para ello de todo el soporte que sea necesario por parte de Grupo CFI, con objeto de realizar la correcta implantación y gestión de dicha Ley.

La asociación madrileña recibe el Premio Institucional de SORCOM



AMAPAR estuvo presente en el XVI Congreso de la Sociedad Madrileña de Reumatología de la Comunidad de Madrid (SORCOM) con un stand informativo, en el cual estuvieron el presidente de ConArtritis, Antonio I. Torralba,

y Laly Alcaide representando a AMAPAR. En dicho acto la asociación madrileña también recibió de manos de la Dra. Ana Cruz Valenciano, presidenta electa de la SORCOM, el Premio Institucional por el trabajo desarrollado desde 1999 hasta 2012.

LEVAR despide el año junto a sus asociados



Varias han sido las actividades que la Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide (LEVAR), ha realizado en estas últimas semanas. Por un lado, los asociados que quisieron pudieron disfrutar, junto con los demás miembros, de una salida de ocio y cultura; así como de

una comida de hermandad el 17 de noviembre.

Por otro lado, en diciembre se dieron por finalizados los talleres de fisioterapia, pero se presentaron las actividades que LEVAR va a desarrollar en 2013. Dicho acto, que tuvo lugar en el salón de actos de Bolunta, sirvió de despedida de 2012.

Salida muy especial

ASOCIACIÓN DE ARTRITIS DE SANTIAGO

Desde el 4 al 9 de noviembre, los miembros de la Asociación de Artri-

te de Santiago disfrutaron de una salida muy especial, ya que además de acudir a un balneario donde recibieron cuidados médicos, pudieron hacer senderismo, recoger setas, y realizar actividades de manualidades.



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