



Nº 7

Enero - Febrero 2013

Novedades de  
las Asociaciones miembro

Con el patrocinio de:



## Editorial

### Un servicio como el SIO es vital para los pacientes

Por regla general, cuando el facultativo especialista en reumatología nos dice “padece artritis reumatoide” no sabemos de qué se trata. La mayoría de las personas nos quedamos en blanco y cuando logramos reaccionar la asociamos a la artrosis. Nada más erróneo, pero aún así seguimos hablando de una como si fuese la otra, cuando en realidad son patologías totalmente distintas en cuanto a origen, evolución y tratamiento.

Otras veces, por ignorancia, intentamos continuar con nuestra vida en la medida que la artritis reumatoide nos lo permite, pero a la larga nos trae más complicaciones que beneficios.

A estas formas de enfrentar la enfermedad no las podemos tildar de crasos errores, ya que no lo hacemos deliberadamente, lo hace el desconocimiento que tenemos sobre ella. La artritis reumatoide es una enfermedad crónica, sistémica, degenerativa y a veces incapacitante, por lo que nos sería de muchísima ayuda poder contar con la colaboración de los familiares más cercanos, es decir, con los que convivimos. Tener

“La información ayuda a que la enfermedad no sea un lastre”

una amplia información sobre la patología hace

que ésta sea una característica más de nosotros mismos, no un lastre.

Por eso, la Coordinadora Nacional de Artritis puso en marcha el Servicio de Información y Orientación, SIO. Es un programa que pretende resolver las

dudas de los pacientes, familiares, amigos y asociaciones mediante una serie de objetivos que podréis encontrar en nuestra web. Este servicio ofrece una información fidedigna y avalada por estudios científicos.

No cometamos el error de dejarnos llevar por el “boca a boca” ni por publicaciones donde la información sobre la enfermedad no está respaldada. SIO ofrece toda la solvencia, experiencia y credibilidad que te da una organización de la talla de ConArtritis, organización declarada de Utilidad Pública.

Hagamos nuestra la frase del filósofo Francis Bacon, “Quién tiene la información, tiene el poder”; que extrapolado a la artritis reumatoide es la seguridad que el conocimiento de la enfermedad te da para convivir con ella en armonía.



Cinta Lacasta, secretaria general de ConArtritis.

*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](http://www.conartritis.org)

Atención general:

[conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org)

## ConArtritis al día

Ya está en funcionamiento nuestra nueva página web

La Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) inauguró el pasado 16 de enero su nueva página web, un auténtico cambio de imagen que surge de la mano de la evolución que está experimentando la Coordinadora en estos últimos años; y que ha podido realizarse gracias al apoyo de UCB a través del programa CompARte. Además del destacado cambio de diseño, la nueva web presenta importantes novedades en lo que se refiere a contenidos. Como explicó Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, “queremos que los pacientes, asociaciones, profesional médico y demás personas interesadas en la Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil, sientan esta página como suya, que sea un espacio donde puedan consultar cualquier aspecto relacionado con la enfermedad, y dónde encuentren ayuda y apoyo para mejorar su calidad de vida”. Con esta idea se han creado secciones pensadas especialmente



para los pacientes, y otras para las asociaciones y demás protagonistas, como son los especialistas médicos. Entre las novedades más destacadas se encuentra la zona de Testimonios, de Actividades o el Foro de Debate; mientras que han ganado protagonismo las secciones Pacientes y Asociaciones. Visítala y participa en: [www.conartritis.org](http://www.conartritis.org)

## Comienzan las sesiones “De paciente a paciente en el Hospital de Día”

En el mes de febrero, ConArtritis ha llevado a cabo la primera sesión informativa del 2013 del programa “De paciente a paciente en el Hospital de Día”. En concreto se han realizado en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid el 27 de febrero, donde se ha contado con la colaboración de la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR). Las próximas próximas citas serán en el Hospital Universitario Virgen de la Macarena de Sevilla el 4 de

marzo, donde se contará con la colaboración la Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASEPAR), y en el Hospital General de Valencia el 6 de marzo, con la colaboración de la Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR). Estas actividades se realizan con el apoyo de Roche.



## Ya puedes apuntarte al I Congreso de Pacientes Crónicos

Si eres paciente o miembro de alguna asociación ya puedes inscribirte en el “I Congreso Nacional SER-MERGEN de Pacientes Crónicos”, que tendrá lugar el día 3 y 4 de mayo en Valencia. Como enfermedad crónica, la artritis reumatoide estará presente en

el congreso de la mano de Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, como miembro del comité científico. Puedes inscribirte y ver el programa en: [www.conartritis.org/novedades-conartritis/312](http://www.conartritis.org/novedades-conartritis/312) y en [www.congresopacientescronicos.com](http://www.congresopacientescronicos.com).

## El Ministerio de Sanidad avala el SIO



**D**urante el año 2013, ConArtritis seguirá ofreciendo su Servicio de Información y Orientación (SIO). Este año presenta la novedad de que está subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, por lo que refuerza su valor como servicio de gran importancia y necesidad para los pacientes con artritis reumatoide, artritis psoriasica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis. Si quieres obtener los beneficios que ofrece **SIO**, ponte en contacto con ConArtritis en:

- Teléfono: 91 535 21 41, de lunes a viernes de 9:00 a 14:00 h.
- Correo electrónico: conartritis@conartritis.org.
- Presencialmente, en su oficina, pidiendo cita previa.

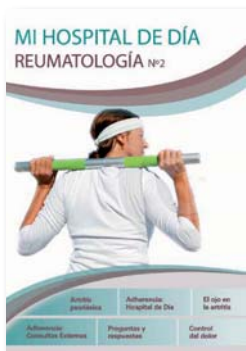
## Explicamos el uso de los genéricos

**C**on el objetivo de informar (Informados sobre Marcas y Genéricos) a la población sobre la utilización de los medicamentos genéricos y de marca, 15 asociaciones de pacientes, entre las que se encuentra ConArtritis, han puesto en marcha la campaña IMAGEN folletos informativos.



## ConArtritis apoya a la plataforma

“Personas que” es una plataforma digital que se dirige a todas las personas que conviven, de una forma u otra, con una enfermedad. Entre sus espacios se encuentra el dedicado a la artritis reumatoide, el cual apoya ConArtritis ofreciendo información y resolviendo dudas a los usuarios. Sin duda se trata de un lugar de encuentro en el que el paciente obtiene la ayuda y el apoyo que necesita. Todo aquel que esté interesado en formar parte de “Personas que” puede crear una cuenta gratuita en: [www.personasque.com](http://www.personasque.com)



## Nuevo número de “Mi Hospital de Día de Reumatología”

**C**onArtritis colabora de nuevo en el segundo número de la publicación de la revista “Mi Hospital de Día de Reumatología”. Entre los artículos de esta edición se encuentran “Artritis psoriásica. Manejo del paciente. Consulta de derivación”, “Control

del dolor avanzado en artritis reumatoide”, o “El ojo en la artritis”, todos ellos escritos por doctores especializados en el tema. Quienes estén interesados en obtenerla, pueden encontrarla en la consulta de su médico, en el Hospital de Día, y también a través de la web de ConArtritis: [www.conartritis.org](http://www.conartritis.org). La revista es publicada por MSD.

## ¿Qué sabes sobre la medicina personalizada?

BTCure es una iniciativa europea para la mejora de la investigación en artritis reumatoide. En ella participan múltiples centros académicos y empresas, entre los que se encuentra ConArtritis. Para su realización se ha elaborado un cuestionario para

identificar hasta qué punto los pacientes europeos conocen la medicina personalizada, y para conocer su opinión. Te animamos a completar el cuestionario en: <http://goo.gl/oJDKr> (Usuario: [bethecure@sharepointcloud.co.uk](mailto:bethecure@sharepointcloud.co.uk); contraseña: Horu6795).

## Participación en el debate “Crisis y reformas del SNS”

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), sensible a la situación de incertidumbre que se vive en el país en relación al Sistema Nacional de Salud, y con el objetivo de aportar a los profesionales de la comunicación y a los ciudadanos la mejor información de todas las partes afectadas, organizó el pasado 21 de febrero el encuentro-debate “Crisis y reformas del Sistema Nacional de Salud” en el que participaron Antonio I. Torralba como presidente de ConArtritis y miembro del Foro Español de Pacientes; Juan José Rodríguez Sendín, presidente de la Organización Médica Colegial; Máximo González,

presidente del Consejo General de Enfermería; Manuel Cervera, portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular;

y José Martínez Olmos, portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista. En el encuentro se pidió a los portavoces de Sanidad de ambos partidos políticos que hagan un esfuerzo para sentarse a dialogar; y que en la toma de decisiones se tengan en cuenta a todos los agentes del sector, tanto a los profesionales como a los pacientes.



## Los pacientes reumáticos tienen voz en el Ministerio de Sanidad

La Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE), la Liga Reumatológica Catalana (LRC), la Liga Reumatológica Gallega (LRG), y la Liga Reumatológica Asturiana (LAR), mantuvieron una reunión con D<sup>a</sup> Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad y Consumo, el pasado 6 de febrero, para transmitirle las inquietudes y preocupaciones de los más de un millón de enfermos reumáticos a los que representan. Entre las conclusiones obtenidas de la

reunión destacan la intención de desarrollar un trabajo coordinado que se articule en torno a reuniones conjuntas periódicas; participar en la Escuela de Pacientes que

está desarrollando el Ministerio de Sanidad; y establecer el seguimiento que las asociaciones de pacientes van a establecer sobre los casos de pacientes de enfermedades reumáticas en los que no se están cumpliendo los protocolos clínicos.



## Las Asociaciones informan



La Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, **AMAPAR**, ofrece dos programas para pacientes mayores de 18 años diagnosticados de artritis reumatoide o enfermedad afín: el Programa de control de la ansiedad y el estrés, y el Programa de entrenamiento en habilidades sociales. Los impartirán psicólogos los días 4, 11, 18, 25 de marzo; y 1, 8, 15, 22 y 29 de abril. Infórmate en: 91535 88 07.



La Asociación Jienense de Enfermos de Artritis Reumatoide, **AJEAR**, organizará el 6 de abril el “Encuentro

provincial de enfermos reumáticos y familiares” en el balneario San Andrés de Canena (Jaén). Su objetivo es crear un grupo cohesionado entre los pacientes y sus familiares. Infórmate en: 953222578/679203623 o [ajear@fejidif.org](mailto:ajear@fejidif.org).



La Asociación C.R. Enfermos de Artritis Reumatoide, **ACREAR**, en colaboración con COCEMFE ORETANIA en Ciudad Real, pone en marcha el Servicio de Intermediación Laboral para personas con discapacidad. Esta, iniciativa que cuenta con la financiación

del Patronato Municipal de Personas con Discapacidad de la capital. Su objetivo es promover todas las acciones que favorezcan la empleabilidad de las personas con alguna discapacidad, así como proporcionar información y asesoramiento sobre los recursos existentes en la localidad. También se ofrecerá información para que las empresas perciban las ventajas de contratar una persona con discapacidad; y se gestionarán las ofertas de trabajo que se reciban, instruyendo a los candidatos para que salgan airoso de las pruebas que deben superar.

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

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

También puede enviarlo por mail a: [conartritis@conartritis.org](mailto: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, 2<sup>o</sup>-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, 2<sup>o</sup>-A. 28003 Madrid

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

Mail: [prensa@conartritis.org](mailto:prensa@conartritis.org)

Web: [www.conartritis.org](http://www.conartritis.org)