

Con el patrocinio de:



Editorial

Queremos saber lo que sienten los pacientes

Las asociaciones de pacientes podemos organizar y llevar a cabo actividades muy diversas, asistir a congresos, hablar en los medios de comunicación, dar nuestra opinión sobre cómo se pueden mejorar ciertos aspectos de la sanidad e incluso participar en carreras solidarias. Son experiencias muy diferentes, pero todas ellas tienen un objetivo común, mejorar la calidad de vida de las personas que representamos. Y es que todo aquello que aprendemos, vivimos y hasta recaudamos es para mejorar la vida de las personas y hacerlas más visible a la vez que sientan nuestra ayuda y apoyo. Un ejemplo claro de cómo nuestro trabajo tiene esta finalidad es el estudio psicosocial **“Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamientos”**, que ConArtritis ha elaborado y ha presentado en el mes de abril. En él hemos querido recoger las vivencias que experimentan los pacientes asociadas a la toma de su medicación, y cómo les afecta en su día a día. Es cierto que los dos grupos de fármacos que más

“Nuestro trabajo se centra en mejorar la vida de las personas que representamos”

se utilizan para el control de la artritis reumatoide, es decir los fármacos modificadores de la enfermedad (FAMES) y los fármacos biológicos, ofrecen resultados muy satisfactorios para la mayoría de los pacientes, pero se ha observado que no todos reaccionan igual ante la toma. Para obtener estos datos se han recopilado las propias vivencias de los afectados porque sólo ellos pueden decirnos lo que sienten y cómo se encuentran. Con los resultados que se consiguen de esta clase de trabajos podemos hacer más visible nuestro colectivo ante las administraciones públicas de sanidad, servicios sociales, especialistas, familiares, compañeros de trabajo, jefes, etcétera, lo que supone la artritis reumatoide para las personas que la padecen, algo que para los afectados no siempre resulta fácil. Esta es nuestra misión, representarles, poner palabras a lo que sienten, e intentar ayudarles a que vivan mejor. Para poder seguir en esta línea necesitamos saber, así que, ¿por qué no nos cuentas cómo te sientes?



Antonio I. Torralba,
presidente 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
Atención general:
conartritis@conartritis.org

ConArtritis al día

Intercambio de experiencias a nivel internacional

Desde el día 4 hasta el 6 de marzo, el presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, Antonio I. Torralba,



estuvo presente en la 5ª edición del Intercambio de Experiencias Internacional para Asociaciones de Pacientes, IEEPO 2013. Este año, el lugar elegido para celebrarlo fue Zurich (Suiza) donde acudieron más de 100 grupos de pacientes de todo el mundo, y de distintas patologías. En el encuentro se habló de la situación actual del movimiento asociativo, y se compartieron ideas y opiniones. En concreto, algunos de los temas tratados fueron el acceso de los pacientes a la atención sanitaria, y los estigmas sobre la artritis reumatoide, la enfermedad mental, el cáncer o la hepatitis.

II Certamen de fotografía sobre enfermedades reumáticas

Tras el éxito cosechado en la primera edición, la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, junto con la Liga Reumatológica Asturiana, la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis, la Liga Reumatológica Catalana y la Liga Reumatológica Galega, con el apoyo institucional de la Sociedad Española de Reumatología y la colaboración de Abbvie, han aunado esfuerzos para convocar el “II Certamen de fotografía sobre enfermedades reumáticas”. El principal objetivo de esta nueva edición es concienciar a la población ge-

neral sobre las consecuencias que acarrea padecer espondiloartritis a través de la fotografía. Desde ConArtritis se anima a todo aquel que quiera participar en este certamen a que envíe una fotografía que represente esta patología a la web del concurso, donde también se pueden consultar las bases del concurso: www.certamenfotografiareumatologia.es



“De paciente a paciente en el Hospital de Día” continúa resolviendo las dudas de los pacientes

En esta ocasión fue en Sevilla, en el Hospital Universitario Virgen Macarena, el 4 de marzo, donde ConArtritis, junto con la Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis (ASEPAR), y gracias a la colaboración de Roche, donde se organizó una nueva edición de su programa “De paciente a paciente en el Hospital de Día”. Como se viene realizando desde su puesta en marcha, un reumatólogo respondió a todas las preguntas de las personas que asistieron sobre artritis reumatoide. En concreto fue la Dra. Carmen Vargas, junto con D^a Carmen Rogríguez, quienes atendieron a los asistentes. Estos encuentros se seguirán realizando a lo largo

de 2013, así que si quieres asistir a uno de ellos, consulta las próximas fechas en la web de ConArtritis (www.conartritis.org) o a través del mail conartritis@conartritis.org. Como adelanto, se organizarán nuevas sesiones en mayo en Sevilla en el Hospital Universitario Virgen Macarena, en el Hospital Universitario Virgen del Rocío con la ayuda de ASEPAR; y en Madrid en el hospital Gregorio Marañón, y en el Hospital Universitario 12 de octubre con la colaboración de AMAPAR, ¡te esperamos!



Celebración de la Asamblea General Ordinaria

ConArtritis, como hace todos los años, celebró su Asamblea General Ordinaria el pasado 20 de abril, en la que su presidente Antonio I. Torralba, junto con la Junta Directiva y el equipo técnico, presentaron a las asociaciones miembro la Memoria Económica y de Gestión del año 2012, los presupuestos para 2013, y el Plan Estratégico 2013-2017. En la reunión se expuso como 2012 ha sido un año de gran relevancia para ConArtritis, ya que ha supuesto la consolidación de programas como “Octubre, mes del artritis”, o la puesta en marcha de “Lograr un objetivo”, entre otros. Con vista a los próximos cuatro años, las pautas especificadas en el Plan Estratégico 2013-2017 se centran en reforzar y consolidar el trabajo realizado hasta ahora, y definir una nueva visión estratégica que mejore los procesos de gestión y de coordinación interna. También se quiere mejorar la eficiencia de los proyectos y la proximidad a sus destinatarios, y guiar el posicionamiento externo más beneficioso para los fines de la Coordinadora y sus entidades. Tanto la memoria y las cuentas anuales de 2012, como la presentación de los proyectos y presupuesto para 2013, fueron aprobados por todos los asistentes a la Asamblea.



ConArtritis presenta su nuevo estudio

Se trata del estudio psicosocial **“Artritis Reumatoide, la relación de los pacientes con sus tratamientos”**, cuya presentación tuvo lugar el pasado 19 de abril. En el acto estuvieron presentes Antonio I. Torralba, presidente de la Coordinadora, junto con más miembros de ésta, así como representantes de asociaciones de diferentes puntos de España. A su vez, se contó con la participación del doctor Miguel



Ángel Caracuel, reumatólogo del Hospital Reina Sofía de Córdoba. Este informe, que cuenta con el apoyo de Roche y el aval de la Sociedad Española de Reumatología (SER), analiza las vivencias de los pacientes sobre aspectos relacionados con la toma de su medicación. Puedes descargar un resumen gráfico de las conclusiones del estudio en: www.conartritis.org.

Situación del dolor crónico

El pasado 18 de abril los Líderes en Dolor se reunieron para plasmar la situación real del dolor crónico en España, así como las medidas para mejorarlo. El acto fue inaugurado por Antonio I. Torralba, presidente de la Confederación Española de Personas Afectadas por Reumatismos (Confepar) y presidente de ConArtritis; la Dra. Ana Miquel, gerente adjunta de Planificación y Calidad de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; y Juan José F. Polledo, director de Acceso, Comunicación y Relaciones Institucionales de Pfizer.



“Tu gesto lo cambia todo”

Este es el lema de la campaña del IRPF que, como todos los años, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) pone en marcha para recordar a todos los contribuyentes que para seguir manteniendo e incrementando los servicios que se

vienen prestando, es suficiente con marcar la casilla de “Fines Sociales” de la declaración de la renta. Para ello, se pide que todo el mundo haga un pequeño esfuerzo con el fin de que no se produzcan mayores recortes. Infórmate en: www.xsolidaria.org.

Las Asociaciones informan

III Running Solidario 24h de ACREAR



Con el objetivo de recaudar fondos para mantener el servicio de fisioterapia que ofrece a sus asociados, la Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, Psoriásica y Juvenil, ACREAR, organizó el "III Running Solidario 24h" los días 13 y 14 de abril en Carrión de Calatrava. El recorrido consistió en un circuito cerrado en el que todo aquel que quiso participar pudo hacerlo, tanto andando como corriendo.

El evento duró 24 horas y contó con la presencia de atletas de la talla de Pablo Rago, deportista con discapacidad que ha sido campeón de España de numerosas disciplinas (lanzamiento de peso, martillo, jabalina, balonmano); Gonzalo Sánchez, triatleta; Demetrio Álvarez, tercer puesto en los 90 km Villa de Madrid; y Rosa Mendoza, primera mujer de Castilla La Mancha en intentar realiza marcha durante 24 horas. Además del recorrido, se realiza otra serie de actividades deportivas, como aerobio o taichí.



Exposición del I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas en Galicia



Fue Marisa Balado, vicepresidenta de ConArtritis y presidenta de la Asociación de Artrite de Santiago, junto con Ana Vázquez, presidenta de la Liga Reumatológica Galega y el Dr. Jenaro Graña, reumatólogo del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), los encargados de inaugurar la exposición del I Certamen de Fotografía sobre Enfermedades Reumáticas en Galicia, el 20 de marzo. El acto tuvo lugar en la Biblioteca Pública de Santiago Anxel Casa, lugar en el ya está abierta al público la

exposición de forma gratuita. Marisa Balado destacó en dicha presentación la importancia de este tipo de iniciativas, ya que consiguen sensibilizar a la población sobre el impacto laboral y emocional de estas enfermedades; y, a su vez, logran dar visibilidad a la labor informativa que en las asociaciones de pacientes se realiza.



Jornada de convivencia



La Asociación Jiennense de Enfermos de Artritis Reumatoide (AJEAR) organizó el pasado 6 de abril un viaje para compartir con sus asociados una jornada de ocio y convivencia en el Balneario de San Andrés, en el municipio de Canena. Durante la jornada se llevó a cabo un circuito completo termal y un almuerzo conjunto. Si quieres asistir a más eventos de este tipo, ponte en contacto con la asociación: 953 222 578.



La Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR), con el afán de mantener informados a sus asociados en todo momento, se ha creado un perfil en la red social Twitter. Así que, si quieres seguirla teclea @amapar.



El 30 de abril la Asociación Artritis Osense (ARO) ofreció a sus asociados la charla "Síntomas depresivos en pacientes con enfermedades reumáticas". Ésta fue impartida por el Dr. Olivera y se celebró en el salón de

actos de Ibercaja "Castillo de Monte Aragón". Si quieres mantenerte informado de las próximas charlas puedes hacerlo a través de su web: www.artritisosense.org.



La Liga de Enfermos Vizcaínos afectados de Artritis Reumatoide (LEVAR), como cada año, tiene planificadas una serie de charlas informativas y formativas para sus asociados. Una de ellas fue la que ofreció el 30 de abril sobre Empleo y Discapacidad. Silvia

Fernández de las Heras, responsable de la Comisión de Empleo de Fekoor, fue quien la impartió.

Abril ha sido un mes de gran actividad para la



Asociación Artritis Reumatoide Rioja. Los días 12 y 13 organizaron unas mesas informativas en el Centro Comercial Alcampo de Logroño; mientras que el día 25 ofrecieron la charla "Sexualidad y enfermedades reumáticas" junto con ARCCO (Asociación Riojana para la Defensa de Consumidores y Contribuyentes).

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