

[Editorial]

## Bienvenida a la delegación de niños con enfermedades reumáticas

Las enfermedades crónicas deben abordarse de una forma integral sabiendo, que existen diversos enfoques que deberían confluir, teniendo en cuenta que “el eje en cualquier planteamiento siempre es el paciente”. En nuestro caso, el tratamiento de los niños o adolescentes con enfermedades reumáticas crónicas tiene como objetivo evitar o disminuir el impacto desfavorable que la enfermedad tiene sobre el paciente (dolor, limitación, incapacidad, alteraciones psicológicas), su entorno próximo (estrés, ansiedad, depresión) y la sociedad (costes médicos y sociales). Para conseguir esta meta, todos los “grupos de interés”, ya sean pacientes, familiares, médicos, personal sanitario, psicólogos, trabajadores sociales, asociaciones de pacientes y “decisores políticos” deben poner lo mejor de su parte, procurando estar alineados en sus esfuerzos, para que estos sean más eficientes.

En el contexto actual cada vez es más necesario, yo diría que obligado, que los pacientes y sus familiares participen activamente para satisfacer sus necesidades tanto sociales como sanitarias. Los nuevos tiempos de “autonomía del paciente” favorecen que los enfermos sean parte activa en las decisiones médicas que les afectan, haciendo valer que sus preferencias y expectativas se contemplen de alguna manera. Para ello es fundamental que dispongamos todos de la me-

jor información posible sobre los aspectos médicos y sociales de las enfermedades reumáticas en los niños y adolescentes, también es fundamental que los pacientes y sus familiares unan sus ideas y esfuerzos para identificar, desde su punto de vista, que es lo que necesitan tener o mejorar para intentar conseguirlo mediante las actuaciones necesarias. Nada mejor que agruparse y si es posible de una forma estructurada y reglada constituyendo asociaciones operativas.

ConArtritis pone a disposición de niños, adolescentes y familiares con enfermedades reumáticas, experiencia y recursos de asesoría e información para mejorar su calidad de vida y velar por sus derechos para obtener una atención sanitaria óptima. Estoy convencido que la iniciativa de ConArtritis de constituir una delegación de enfermedades reumáticas de niños, adolescentes y adultos jóvenes será un éxito para el beneficio de todos. Es el momento de “uniros” para trabajar por los niños, ConArtritis tutelaré y guiaré vuestros pasos.



Dr. Juan Carlos López Robledillo  
Responsable Unidad de Reumatología Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

“Para que los pacientes sean parte activa en las decisiones médicas que les afectan, debemos disponer de la mejor información”

Con el patrocinio de:



ConArtritis es la Coordinadora Nacional de Artritis que representa a las personas afectadas por Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil y Espondiloartritis. 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.

Encuétranos en:  
C/ Cea Bermúdez, 14-B, 2º-D, Madrid  
Teléfonos: 902 013 497 - 91 535 21 41  
Página web: [www.conartritis.org](http://www.conartritis.org)  
Email: [conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org)  
Síguenos en:  
@ConArtritis  
@ArtritisJovenes  
Coordinadora Nacional de Artritis



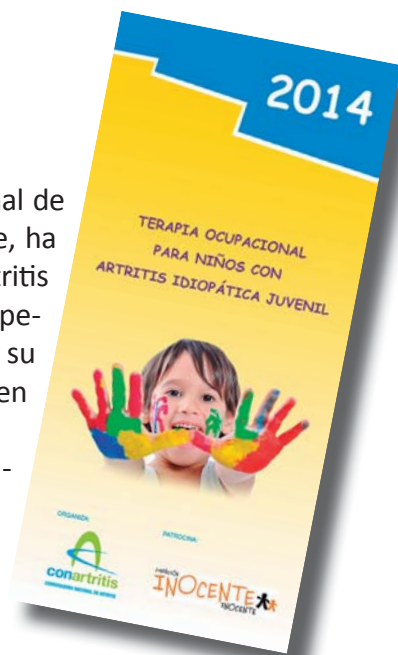
## [ConArtritis al día]

### Sesiones de terapia ocupacional para niños con AIJ

Tras el acuerdo firmado el pasado mes de mayo, la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, con el patrocinio de la Fundación Inocente Inocente, ha puesto en marcha el proyecto “Terapia ocupacional para niños con artritis idiopática juvenil”. Con él se pretende mejorar el desarrollo físico y social del pequeño, fomentar su independencia, promover su participación social, mejorar su estado físico y normalizar la realización de la vida diaria en casa, en el colegio, en entornos deportivos y lúdicos, entre otros fines.

Las sesiones se realizan en grupos en los que participan los niños con sus padres, y son dirigidas por una terapéutica ocupacional.

Si quieres participar en la actividad junto con tu hijo, manda un mail a [conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org) o llama al teléfono 91 535 21 41.



### Encuentros entorno a la plataforma ANDAR

Con el objetivo de que las personas con artritis adopten un papel activo frente a la enfermedad, y ellos mismos puedan realizar un seguimiento de la misma, ConArtritis, con la colaboración de Abbvie, pusieron en marcha en 2014 la plataforma ANDAR. En un lenguaje sencillo y comprensible, esta herramienta digital favorece que el paciente se involucre en el proceso de su patología, pero también permite al profesional sanitario conocer en tiempo real el estado de salud de éste, ya que permite establecer una comunicación directa médico-paciente. Gracias a esta plataforma, a través de un cuestionario, el paciente puede indicar al especialista cómo se en-



cuentra antes de ir a su consulta, para que en ella se disponga de más tiempo para la exploración y la valoración. Para completar este servicio on-line, se están organizando las mesas redondas “Mejorando la calidad de vida en AR: ANDAR”, en las que diferentes profesionales sanitarios y expertos en la materia hablan sobre la relación médico-paciente, y la adherencia al tratamiento, entre otros temas.

A lo largo del mes de diciembre, se han organizado cinco de estas mesas informativas en donde se han obtenido interesantes conclusiones por parte de los especialistas que han participado en ellas.

### Ofrecemos información junto con la SORCOM

Fue en el “XVIII Congreso de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid” (SORCOM) donde ConArtritis y AMAPAR (Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide) dispusieron de un stand para informar sobre sus actividades a los asistentes. El acto tuvo lugar los días 11 y 12 en el Hotel

NH Eurobuilding de Madrid, con la presencia de múltiples especialistas del sector, entre los que no podía faltar la Dra. Ana Cruz Valencia, presidenta de la SORCOM. Uno de los temas tratados fue “Artritis reumatoide y afines” y “¿Qué sabemos de las enfermedades autoinflamatorias en el adulto?”.



## En 2015 continuamos con "De paciente a paciente en el Hospital de Día"

Tras las cinco sesiones ya realizadas en noviembre y diciembre, ConArtritis continúa con uno de sus programas centrales como es "De paciente a paciente en el Hospital de Día", con el apoyo de Roche Farma y la colaboración de sus asociaciones miembro.

Para quien aún no lo conozca, se trata de un programa de soporte emocional y ayuda efectiva a los pacientes con artritis reumatoide que tiene como marco el Hospital de Día. Con él la Coordinadora pone a disposición de los interesados su tiempo y experiencia, además de la voluntad de escuchar y entender, mejor que nadie, las dificultades, cambios y emociones que trae consigo la artritis reumatoide. Además, se es-



tán realizando una serie de charlas y encuentros con otras personas que también padecen la enfermedad.

En 2014 se han realizado charlas en Jaén, Getafe, Madrid y Sevilla.

La primera cita de 2015 ha sido en Guadalajara, en el Salón de actos de la Secretaría de los Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, el 26 de enero; y las próximas serán en la sede de la Fundación ONCE (Madrid) el 18 de febrero; en la Fundación CAI-ASC (Zaragoza) el 19 de febrero; y en la sede del IMSERSO (Madrid) el 25 de febrero.

Si quieres asistir a uno de estos encuentros, infórmate en [conartritis@conartritis.org](mailto:conartritis@conartritis.org) o llama al teléfono 91 535 21 41.

## Cambios en la dirección de ConArtritis

La Coordinadora ha comenzado el año con cambios en su dirección con el objetivo de potenciar ciertas áreas de la gestión en las que merece la pena trabajar con mayor profundidad. De ello se va a encargar Laly Alcaide, que pasa de ser la Secretaria Ejecutiva de ConArtritis, a la nueva Directora. Por su experiencia y conocimientos del movimiento aso-

ciativo, se ha considerado que Laly Alcaide es la persona más adecuada para ocupar este puesto. Según ha declarado, este cambio no es más que un punto y seguido para seguir trabajando por los intereses de los pacientes que representa ConArtritis, pero con una motivación extra por abrir nuevas vías de actuación.



## La adherencia terapéutica desde los ojos del paciente

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) junto con el laboratorio Pfizer organizaron el seminario de prensa "Aspectos legales en la prescripción y dispensación de medicamentos de marca y genéricos", el 18 de noviembre, en la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación.

El tema central del encuentro fue las implicaciones legales que tiene la prescripción de medicamentos por principio activo y por marca, y su dispensación en términos de adherencia terapéutica. Los expertos abordaron este tema desde la perspectiva legal y clínica. Uno de los ponentes del seminario fue Antonio I. Torralba, presidente de ConArtritis, quien habló sobre la adherencia terapéutica desde el punto de vista del paciente. Junto a él estuvo presente José Miguel Fatás, socio del despacho de abogados Uría Menéndez, quien habló del tema de la legislación en materia de prescripción, dispensación y fijación de precios de medicamentos de marca y genéricos en la financiación pública del Sistema Nacional de Salud; y Antoni Sicras, de la dirección de Planificación de Badalona Serveis Assistencials S.A., quien trató la adherencia terapéutica y los resultados en la salud, e hizo una comparativa entre los medicamentos genéricos y los de marca.



## [Las Asociaciones informan]



Sabiendo de la gran importancia que tiene que el paciente conozca bien los medicamentos que debe tomar, la Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide, ACREAR, organizó el 18 de noviembre una charla informativa sobre los fármacos. Fue en el salón de actos del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real, donde habló la farmacéutica del CIM, de dicho colegio, D<sup>a</sup> Sagrario Pérez Agueda.

Por otro lado, ACREAR despidió el año 2014 con una excursión de hermandad a la Sierra de Cazorla el pasado mes de diciembre, con un variado programa de actividades, entre ellas la visita de Ubeda, Alcaraz, y la Cueva de los Chorros en Quesada, donde se dice que apareció la virgen de Tíscar y se encuentra su ermita.

También los días 26, 27 y 28 de este mismo mes participó en un torneo de Fútbol 4 en el que estrenaba equipo para esta actividad y se proclamó campeona. Y es que ACREAR quiere que el deporte sea su referente



La Asociación de enfermos de artritis de Pontevedra, ASEARPO, realizó durante noviembre una serie de actividades entre las que destacaron la Jornada de puertas abiertas "Tomar bien tu medicación importa", en el Salón de Actos del Hospital Xeral, junto con el Servicio de la Farmacia Hospitalaria, con motivo del Día de la Adherencia. Su presidenta, Mabel Avedaño contó su experiencia desde el punto de vista del paciente de una enfermedad crónica. Por otro lado, el día 22, con la colaboración del Círculo Cultural de Chapela, impartió el taller de saúde "Artrite".

De cara a 2015, aunque ya comenzaron en 2014, ASEARPO organiza una serie de talleres sobre alimentación (impartido por la nutricionista Marta Díaz Piñeiro), y una

terapia de grupo (por el psicólogo Roi Ramos). Cada taller se hará un miércoles de cada mes en horario de 18:30 a 20:00 horas, y hace falta apuntarse. Pide más información en: info@asearpo.org, o en el teléfono 638 395 017.

Por otro lado, aún sin fecha concreta, se llevará a cabo la sesión "Recursos a personas con enfermedades crónicas" por Silvia Fernández Fuentes, trabajadora social de la Fundación Érguete de Vigo; así como el "Taller Médico-Paciente", por la gran acogida que tuvo en 2014.

También se va a realizar una excursión a la Isla de Ons, y organizar la Semana de la Salud en Pontevedra, Vigo y Redondela, en esta última ciudad se quiere instaurar el "Día de la Artritis", el 1 de octubre.



en 2015, por los beneficios que aporta para quienes padecen esta enfermedad, para ello ya se está trabajando, sin olvidar el resto de actividades. Se están organizando rutas de senderismo, la V edición del "Running Solidario 24 horas" con ruta cicloturista incluida, y diversas actividades deportivas durante las 24 horas. El primer encuentro para darle la bienvenida al año será en el Club de Ocio Nudos, donde se realizará una caminata, una clase de yoga y la primera comida de hermandad.



La Liga de Enfermos Vizcaínos de Artritis Reumatoide, LEVAR, el pasado mes de noviembre organizó una salida de ocio y cultura con comida de hermandad, en la que los asociados visitaron el ensanche Bilbaino, edificios singulares, la estación Abando, la Plaza Circular, el Palacio de diputación, el Mercado del ensanche, los Jardines de Albia y la Iglesia San Vicente. Como adelanto a 2015, LEVAR organizará su Asamblea General Anual el 17 de febrero.



La Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, AMAPAR, vuelve a colaborar con el "Máster en inteligencia emocional e intervención de emociones y salud" de la Universidad Complutense de Madrid, como ha hecho años anteriores. Gracias a esta colaboración llevará a cabo las sesiones "Intervención del dolor" con el ob-

jetivo de aprender a controlar y mejorar el dolor; y "Habilidades sociales" en el que se enseñará a controlar y manejar las relaciones negativas que pueden surgir con los demás a causa de la enfermedad, de una forma más eficaz. Ambos se llevarán a cabo en varias sesiones desde febrero a abril. Pide más información en amapar@amapar.org, o en el teléfono 91 535 88 07.

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

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

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

Mail: prensa@conartritis.org

Web: www.conartritis.org