

CONGRESO EULAR COPENHAGUEN 2009



Representantes de la CONFEPAR han asistido al Congreso de la Liga Europea contra los Reumatismos (EULAR), el más importante de los que se celebran en Europa en el ámbito de la Reumatología, que se ha celebrado este año 2009 los días del 10 al 13 de Junio en Copenhague (Dinamarca).

La EULAR está constituida por cuatro tipos de miembros: sociedades científicas, organizaciones nacionales de personas afectadas por reumatismos, asociaciones de profesionales de la salud y miembros corporativos, también hay miembros honoríficos. La EULAR subraya la importancia de combatir las enfermedades reumáticas no solamente a nivel médico sino también en el amplio contexto de cuidados que las personas con reumatismos necesitamos y a través de una mejor comprensión de nuestras necesidades sociales y de todas las demás.

Actualmente la EULAR se compone de 44 sociedades científicas, 35 organizaciones nacionales de personas afectadas por reumatismos, y 5 asociaciones de profesionales de la salud relacionadas con los reumatismos. 32 miembros corporativos apoyan financieramente a la EULAR con sus cuotas. La EULAR tiene una secretaría permanente en Zurich (Suiza). La Asamblea General, que se reúne una vez al año con ocasión del Congreso, es el órgano de dirección. Por otro lado, y a fin de conseguir sus objetivos se organiza en forma de Comités, siendo uno de ellos el Comité de las Personas Afectadas por Reumatismos, denominado el PARE.

La EULAR lleva a cabo multitud de actividades en áreas de investigación, cuidados de las personas con reumatismos y educación. Una de las actividades que realiza la EULAR este Congreso que se celebra anualmente en una población diferente de Europa y que es, no sólo y principalmente, una plataforma de intercambio de información científica y clínica, sino que también es un foro de interacción entre personas afectadas, profesionales de la salud (médicos, cirujanos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales...), científicos, otros trabajadores de los servicios públicos de la salud y profesionales que representan a la industria farmacéutica. Además, este año el Congreso de la EULAR ha acogido también el Congreso de la Sociedad Europea de Reumatología Pediátrica que se celebra conjuntamente con el Congreso de la EULAR cada tres años.

El Congreso de la EULAR 2009 ha cubierto el amplio espectro de las enfermedades reumáticas incluyendo nuevos datos científicos, simposios clínicos, presentación y discusión de casos difíciles, talleres de aprendizaje y discusión, sesiones de grupos con especial interés en temas concretos y conferencias de actualización. También ha habido sesiones de pósters con la posibilidad de hablar con los investigadores que son una parte muy importante en el Congreso. Asimismo se organizaron sesiones por y para personas con reumatismos. Paralelamente y fuera del horario del Congreso, la industria farmacéutica organizó simposios satélites.

El Congreso EULAR 2009 ha tenido 13.506 participantes y se presentaron 3539 comunicaciones a póster, 650 de España.

En cada Congreso se organizan sesiones por y para el PARE, en el Congreso de este año los temas tratados han sido:

EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO DE LA ARTRITIS Y LOS REUMATISMOS: LA CRUDA REALIDAD.

En la sesión, que estuvo presidida por Maarten Wit de Holanda y María Batziou de Grecia, Da Silva José Antonio P. (Portugal) habló del *impacto de las enfermedades reumáticas en la vida de las personas que las padecen*; Anthony Woolf (Reino Unido) explicó *la red de información y vigilancia de las Enfermedades Reumáticas, EUMUSC.NET.*; Ofra Balaban (Israel) presentó un *estudio del sistema de salud israelí en referencia a las personas con reumatismos*; Ona Telyceniene (Lituania) comentó *la ayuda externa y la discapacidad para el trabajo de las personas con reumatismos en Vilnius* y Stefan Olafsson (Islandia) demostró *el coste social y personal de las enfermedades reumáticas*.

HABLEMOS SOBRE SEXO.

Esta sesión estuvo presidida por Rita Baleiro de Portugal y Robert Johnstone del Reino Unido y en ella, Filip Codruta (Rumania) describió *las perspectivas sobre el sexo y las relaciones desde el punto de vista de una persona joven con reumatismo*; Faarvang Karen Lisbeth (Dinamarca) intentó mostrar *lo lejos que puede llegar la reumatología para ayudar en la vida sexual de las personas afectadas*; Amye Leong (EEUU) habló sobre *las enfermedades reumáticas, el sexo y la edad: los retos y las opciones a lo largo de la vida* y Line Kamhauge (Noruega) describió *los riesgos de las ganas de diversión y amigos, sobre todo los fines de semana, de los adolescentes y los jóvenes con reumatismos*.

VALOR REAL DEL TRABAJO VOLUNTARIO.

Presidieron esta sesión Filip Codrutap de Rumania y Greiff Rolf de Suecia, y en ella Nele Caeyers (Bélgica) presentó algunos *resultados de una encuesta entre las organizaciones del PARE*; David McDaid (Reino Unido), con el título *“19.51 dólares por hora: el valor del trabajo voluntario desde una perspectiva económica de salud”*, explicó desde el punto de vista puramente económico lo que significa el trabajo voluntario y lo que se ahorran las administraciones con el mismo; Alena Slamova (República Checa) poniendo como ejemplo un caso real de la República Checa expuso *las barreras que se encuentran las asociaciones de afectados para hacer frente a todo el trabajo que generan*, y María Matheou (Chipre) explicó *cómo establecer maneras de trabajar que tengan éxito respecto al trabajo de y con voluntarios*.

NIÑOS Y JÓVENES CON REUMATISMOS.

Sessilie Halland de Noruega y Taunton Southwood del Reino Unido presidieron esta sesión en la que Thanny Bries (Bélgica) describió *su perspectiva personal de una persona joven viviendo con Artritis Reumatoide*; Jolanta Grygielska (Polonia) explicó *cómo desarrollar un programa de ayuda a los padres ya que éstos necesitan ayuda cuando se diagnostica a uno de sus hijos con una enfermedad reumática*; Liza McCann (Reino Unido) habló de *las diferencias en los cuidados de niños con reumatismos en Europa* y Gerben Sinnema (Holanda) expuso *el impacto de la artritis reumatoide en la autoestima y el desarrollo psicológico de los niños y los jóvenes*.

IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS EN LA FAMILIA.

En la sesión, que estuvo presidida por Tanja Stamm de Austria y Rita Baleiro de Portugal, Anna Ageberg (Sweden) habló de *la perspectiva de la gente joven con reumatismo y su impacto en la calidad de vida de la familia*; Paul Quest (Reino Unido) explicó *su perspectiva como compañero*; Cristina Galfetti (Suiza) expuso *la forma más adecuada de ponerse en el lugar de la familia para entenderla mejor* y, por último, Graham Davenport (Reino Unido) describió *su “relación para toda la vida”*.

LISTOS PARA TRABAJAR: PROMOVER LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON REUMATISMOS EN EL TRABAJO.

Presidieron la sesión Johanna M.W. Hazes de Holanda y Neil Betteridge del Reino Unido, y en ella Annelies Boonens (Holanda) expuso los *hechos y cifras de la participación en el trabajo de las personas con enfermedades reumáticas*; Peter Oesch (Suiza) explicó *algunas maneras en las que se puede tratar la habilidad para el trabajo en personas con reumatismos*; Robert Johnstone (Reino Unido) describió la *carta europea del trabajo al principio de esta nueva década* aplicada a las personas con reumatismos y discapacidad y Rachel Haynes (Reino Unido) habló sobre *Trabajo y Salud: la campaña de la organización Arthritis Care and Research en el Parlamento británico y su éxito en todo el país*.

¿FUNCIONAN LAS TÉCNICAS DE AUTOAYUDA EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR?.

Amanda E. Clarke del Reino Unido y Bente Danneskiold-Samsøe de Dinamarca presidieron esta sesión en la que Carrington Reid (EEUU) habló sobre el *Auto-manejo del dolor, su significado y si hay evidencia de que funciona*; Claire Kinneavy (Irlanda) expuso varias *experiencias en el auto-manejo del dolor*; Stephen May (Reino Unido) narró *diversas aproximaciones en el auto-manejo del dolor* y Xavier Torres (España) trató sobre, lo que según su punto de vista, *tendrían que cambiar en sus vidas las personas con fibromialgia para mejorar su calidad de vida*.

PROMOVIENDO ESTILOS DE VIDA SALUDABLE PARA REDUCIR EL RIESGO DE INCIDENTES CARDIOVASCULARES.

Esta sesión estuvo presidida por George Kitas del Reino Unido y Hans Lund de Dinamarca, en ella George Kitas (Reino Unido) habló sobre la *identificación, impacto y tratamiento de los factores del riesgo cardiovascular en la Artritis Reumatoide*; Christina Opava (Suecia) explicó *la evidencia científica y las líneas para la prescripción de la actividad física y el ejercicio a fin de conseguir una mejor salud*; Jill Firth (Reino Unido) explicó *cosas que hacen barrera y cosas que facilitan a fin de que las personas con artritis reumatoide se animen a hacer algún tipo de actividad física*; Cecilia Carlens (Suecia), narró su experiencia sobre *el fumar, el tabaco con menos nicotina y el chicle para dejar de fumar ante el riesgo de artritis reumatoide y otras enfermedades reumáticas*; para finalizarla sesión, Jan-Olov Söderberg (Suecia) explicó *la exitosa experiencia de una campaña de la asociación sueca contra los reumatismos para incrementar la actividad física de las personas con enfermedades reumáticas en Suecia*.

RARAS PERO NO MENOS SEVERAS: EL RETO DE LOS CUIDADOS Y EL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS RARAS.

Presidieron esta sesión Magnusson David de Suecia y Bries Thanny de Bélgica, en ella Terkel Andersen (Dinamarca) presidente de la Alianza Europea de las Enfermedades Raras (EURORDIS) habló sobre la *constitución, objetivos y logros de EURORDIS*; Ann Kennedy (Irlanda) expuso *el rol de las organizaciones de personas con reumatismos para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas raras*; Kirsten Lerstrom (Dinamarca) de la asociación danesa de Lupus explicó *formas de organizar los intereses de las personas con enfermedades reumáticas raras a nivel europeo* y, por último, Emmi Myöhänen (Finlandia) de 19 años y ganadora del Premio Stene, que cada año otorga la EULAR al mejor relato sobre la vivencia con una enfermedad reumática *explicó lo que significó para ella ganar el premio y también lo que significa vivir con su enfermedad rara: esclerodermia localizada* (en <http://www.eular.org/myUploadData/files/Stene%20Winner%202009.pdf> podéis leer, en inglés, su relato). Asimismo en <http://www.eular.org/myUploadData/files/Stene%20Prize%202009%20Booklet.pdf> podéis leer los relatos finalistas pertenecientes a personas de 15 países europeos.

Al final de cada sesión se abrían interesantes debates entre asistentes y ponentes sobre los temas tratados.

También se realizaron, el sábado 13 de Junio, dos talleres de trabajo sobre **PERSONAS CON REUMATISMO: ENSEÑANDO y SIENDO PARTE DEL CAMBIO.**

Asimismo hubo una sesión de pósters entre los que podemos destacar:

- ✓ *De un objeto pasivo a un sujeto activo: resultados preliminares de la evaluación de la red holandesa de personas afectadas por reumatismos que colaboran en investigación*, presentado por Velthuis Hanne (Holanda).
- ✓ *Prioridades de la investigación, actitudes y experiencias entre las personas con enfermedades reumáticas en Escandinavia*, expuesto por Ingvild Kjekken (Noruega).
- ✓ *¿Son las perspectivas de las personas con reumatismos contrarias a las perspectivas de los reumatólogos respecto a la terapia sistémica con corticoides?*, comentado por Hanne Velthuis (Holanda).
- ✓ *El programa ESPERANZA: la creación de unidades para el diagnóstico y la monitorización de la espondiloartritis*, presentado Loreto Carmona (España).
- ✓ *Percepciones de las personas afectadas y de los profesionales sobre la artritis reumatoide en Inglaterra y Gales*, explicado por Ailsa Bosworth (Reino Unido).
- ✓ *Explorando el rol de los cuidados paliativos en las personas con esclerosis sistémica*, descrito por Marie Lynch (Irlanda).
- ✓ *Estas manos pueden hacer cosas*, comentado por Lea Salminen (Finlandia).

En el Congreso también se ha hecho hincapié en la importancia de un diagnóstico en estadios más tempranos de lo que se hace actualmente, ya que de ese modo se podrían evitar muchos de los problemas que las enfermedades reumáticas producen, incluso se ha puesto en evidencia que iniciar el tratamiento en los tres primeros meses en que se manifiesta la enfermedad puede ser decisivo para el pronóstico de muchas enfermedades reumáticas.

Por otro lado, también se han puesto de relieve las grandes desigualdades que existen entre los distintos países europeos en cuanto a la incorporación de los tratamientos denominados biológicos y, por lo tanto, en el acceso de las personas afectadas a los fármacos más innovadores que depende de su lugar de residencia, y así por ejemplo, en los países nórdicos se alcanzan niveles de desarrollo superiores al del resto de los países. En Europa el 10% de las personas que los necesitan, reciben estos fármacos mientras que en España el porcentaje es del 8%.

Como resumen podemos decir que este Congreso nos ha permitido dar a conocer a la CONFEPAR a nivel Europeo y ha servido de marco para que las personas con reumatismos pudiéramos exponer los problemas a los que nos enfrentamos, saber más sobre el impacto socio-económico que las enfermedades reumáticas producen, el impacto en la vida familiar, las diferencias que existen entre los distintos países europeos en diversos aspectos de las enfermedades reumáticas y, al mismo tiempo, nos ha dado ocasión de debatir posibles soluciones tanto a nivel europeo como nacional.

Asimismo se ha hecho hincapié en que el 50% de las discapacidades en Europa está relacionado con las enfermedades reumáticas y que es urgente tomar medidas con planes estratégicos nacionales que las contemplen en todas sus dimensiones.