

CONFEPAR[®]

Confederación Española
Pacientes Reumáticos

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007

CONFEPAR
Confederación Española de Pacientes Reumáticos

C/Gil de Santibáñez, 6, Bajo - Interior Dcha.
28001 Madrid

Telf. Presidencia: 932 07 77 78

Telf. y fax. Vicepresidencia: 914 31 22 58

Telf. Secretaría General: 985 51 23 09

e-mail: infoconfepar@yahoo.com

INDICE

1. PRESENTACIÓN Pág. 3
2. ACTIVIDADES..... Pág. 5
3. FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN Pág. 7
4. ASOCIACIONES Pág. 8
5. FINANCIACIÓN Pág. 10

1.- PRESENTACIÓN.

La Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR) es una entidad de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, que inició su andadura en el año 2005, y que cuenta con más de 60 asociaciones de pacientes con enfermedades reumáticas repartidas en todo el territorio nacional.

El equipo de gobierno de CONFEPAR está formado por personas afectadas de enfermedades reumáticas que además son presidentes y miembros de asociaciones y ligas autonómicas en funcionamiento desde hace más de 15 años.

Cuenta con la colaboración de la **Sociedad Española de Reumatología**, con sociedades autonómicas de Reumatología como la de Cataluña, Andalucía, Asturias, Galicia, etc. y con la colaboración de la **Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona**.

Uno de sus **principales objetivos** es la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de enfermedades reumáticas mediante **dos líneas estratégicas** bien definidas:

- La primera está dirigida a **colaborar con las administraciones** en el campo de la participación, para conseguir políticas sanitarias de Calidad, de equidad y de cohesión entre los distintos territorios.
- La segunda está orientada a **ofrecer soporte a las Asociaciones confederadas**, para ayudar a superar las situaciones personales difíciles, derivadas de las enfermedades reumáticas mediante la información, el apoyo emocional, la acogida y el acompañamiento personal y familiar, en todo el espectro poblacional, niños, jóvenes, adultos y ancianos.

La Confederación Española De Pacientes Reumáticos considera una **necesidad de primer orden la definición y puesta en marcha de un plan nacional de las enfermedades reumáticas** que las sitúe en los niveles de calidad de atención que precisan.

El papel de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos, como entidad potenciadora de servicios complementarios de salud, basados en el voluntariado y el compromiso personal de muchos pacientes dispuestos a colaborar con las Consejerías de Salud, **necesita apoyo institucional a nivel participativo, económico y técnico** resumido en los siguientes conceptos:

- Soporte económico y técnico para la puesta en marcha de un **servicio propio de la confederación para la formación y consolidación de las asociaciones**.
- Apoyo y soporte económico para la puesta en marcha de **un equipo de búsqueda de recursos** para el mantenimiento del propio equipo y de las asociaciones confederadas.
- Soporte económico para la **potenciación y creación de nuevas asociaciones** de la Confederación española de pacientes reumáticos en las zonas del territorio nacional que no existen
- La edición de un **convenio de colaboración** entre la Confederación Española de Pacientes reumáticos y el ministerio de Sanidad y Consumo, que recoja los puntos anteriores, por un periodo de tres o cuatro años, revisado anualmente y supervisado por el Ministerio, que asegure la continuidad de los servicios en curso.

2.- ACTIVIDADES.

2.1. REUNIONES.

- 14 de junio:** Reunión de la Asamblea General Ordinaria, en el Hospital Clínico Universitario San Carlos, Madrid, para la presentación y aprobación de la memoria de actividades y de las cuentas anuales del ejercicio anterior; de los presupuestos de ingresos y gastos y del plan general de actuación del ejercicio siguiente. Se acuerda además convocar las elecciones para elegir a la nueva Junta Directiva.
- 26 de sept.:** Reunión de la Asamblea General Extraordinaria, en el INSERSO, C/Ginzo de Limia, Madrid, para la elección de nueva Junta Directiva.
- 19 de dic.:** Reunión con la Dra. Palacín, Profesora del Departamento de Psicología Social de la Universidad de Barcelona y Directora del Master en Análisis y Conducción de Grupos, en el que se acuerda la elaboración de un curso formativo para las asociaciones confederadas.

2.2. CONGRESOS.

- 20 de Nov.** **Acto de entrega de los premios del *Día del Dolor***, organizado por la Sociedad Española del Dolor, en Madrid.
- 20-22 de Nov.** **7ª Feria SALUSLABORIS "Salud, Prevención y Pacientes"**, en el Palacio de Congresos de Madrid, organizada por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, centro colaborador de la OMS (Organización Mundial de la Salud).

20-22 de Nov. Congreso Europeo de Pacientes, organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, centro colaborador de la OMS (Organización Mundial de la Salud), en el Palacio de Congresos de Madrid, con la participación del Ministro de Sanidad y Consumo, D. Bernat Soria, Diputados del Parlamento Europeo, Diputados, representantes de la EMEA (Agencia Europea del Medicamento) y OMS, Consejeros de Sanidad de distintas Comunidades Autónomas, Defensores de Pacientes, Presidentes de Asociaciones de Pacientes y altos cargos de la Administración, entre otros.

Dentro del marco del congreso hubo un área destinada a exposición con stand, donde CONFEPAR distribuyó numeroso material divulgativo propio, así como de las Asociaciones confederadas.

3.- FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN.

CONFEPAR ha colaborado en un estudio sobre los efectos de la Artrosis en las personas que la padecen, del que estamos pendientes de recibir los resultados.

Se pone en marcha el diseño de dos cursos formativos para las asociaciones confederadas:

- El primero, con el objetivo de aportar datos, herramientas y experiencias para reforzar las estructuras asociativas, las actividades y demandas ante las administraciones locales y autonómicas.
- El segundo, para la mejora de la interlocución con los medios de comunicación (Prensa escrita, Radio y TV).

4.- ASOCIACIONES.

4.1. ASOCIACIONES CONFEDERADAS (25).

1. **ABAF** (Asociación Balear De Apoyo En La Fibromialgia)
2. **ACEADE** (Asociación Cordobesa De Enfermos Afectados De Espondilitis)
3. **ACEF** (Asociación Cántabra De Enfermos De Fibromialgia)
4. **ACOARE** (Asociación Cordobesa De Enfermos De Artritis Reumatoide)
5. **ADEAR** (Asociación Alavesa De Artritis Reumatoide)
6. **AECOS** (Asociación Española Contra La Osteoporosis)
7. **AEERL** (Asociación De Enfermos Espondilíticos Reumáticos Leganés)
8. **AENFIPA** (Asociación De Enfermos De Fibromialgia Del Principado De Asturias)
9. **AERM** (Asociación De Enfermos Reumáticos De Melilla)
10. **AESS** (Asociación Española Síndrome De Sjögren)
11. **AGADER** (Asociación Gallega De Enfermos Reumáticos)
12. **AGAER** (Asociación Guipuzcoana De Afectados Por Enfermedades Reumáticas)
13. **AMAPAR** (Asociación Madrileña De Pacientes Con Artritis Reumatoide)
14. **ASEDH** (Asociación Nacional De Afectados Por Síndromes De Ehlers Danlos E Hiperlaxitud)
15. **ASTER** (Asociación Tinerfeña De Enfermos Reumáticos)
16. **AVIDEPO** (Asociación Viguesa De Espondilíticos De Pontevedra)
17. **EAS** (Asociación De Espondilitis Anquilosante De Sevilla)
18. **EDEPA** (Asociación De Enfermos De Espondilitis Y Artritis Parleños Asociados)
19. **LAR** (Liga Reumatológica Asturiana)
20. **LIRA** (Liga Reumatológica Andaluza)
21. **LIRE** (Liga Reumatológica Española)
22. **LIREGA** (Liga Reumatológica Galega)
23. **LIRELEON** (Liga Reumatológica De León)
24. **LLRC** (Lliga Reumatològica Catalana)
25. **LRCV** (Liga Reumatológica De La Comunidad Valenciana)

4.2. ASOCIACIONES PENDIENTES DE RATIFICACIÓN COMO SOCIAS DE PLENO DERECHO (23).

1. **AAER** (Asociación De Artritis Reumatoide – Rioja)
2. **ACOFI** (Asociación Cordobesa De Fibromialgia)
3. **ACREAR** (Asociación De Ciudad Real De Enfermos De Artritis Reumatoide)
4. **ADARA** (Asociación De Afectados De Enfermedades Reumáticas De Aragón)
5. **ADEAL** (Asociación De Afectados De Espondilitis Y Artritis De Almería)
6. **ADEAPA** (Asociación De Espondilíticos Asturianos)
7. **AEACR** (Asociación Provincial De Espondilitis Anquilosante Y Otras Espondiloartropatías De Ciudad Real)
8. **AFIBE** (Asociación De Fibromialgia Y Fatiga Crónica De Benavente)
9. **AFIBROPO** (Asociación De Fibromialgia Y Síndrome De Fatiga Crónica De Pontevedra)
10. **AFIBROSAL** (Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca)
11. **AFIBROVI** (Asociación De Fibromialgia Y Fatiga Crónica De Villarrobledo Y Región)
12. **AFIBUR** (Asociación De Fibromialgia Y Astenia Crónica Burgalesa)
13. **AJEA** (Asociación Jienense de Espondilitis Anquilosante)
14. **ALUFI** (Asociación De Fibromialxia De Lugo)
15. **AMARE** (Asociación Malagueña De Artritis Reumatoide)
16. **APER** (Asociación De Personas Reumáticas De La Vega Baja)
17. **ASEA** (Asociación Salamantina De Espondilitis Anquilosante)
18. **ASEPAR** (Asociación Sevillana De Pacientes Con Artritis Reumatoide)
19. **ASER** (Asociación Soriana De Enfermos Reumáticos)
20. **AVAAR** (Asociación Valenciana De Afectados De Artritis)
21. **AVAES** (Asociación Valenciana De Afectados De Espondilitis)
22. **CAF** (Colectivo De Afectados De Fibromialgia De La Zona Sanitaria De Pontevedra)
23. **TREBOL** (Asociación Provincial De Fibromialgia Y Síndrome De Fatiga Crónica De Puertollano)

5.- FINANCIACIÓN.

CONFEPAR ha tomado contacto con entidades públicas y privadas para encontrar recursos económicos que le permitan llevar a cabo las actividades necesarias para desarrollar su programa social.

Hasta el momento, hemos contamos con el soporte económico del Laboratorio Pfizer, y estamos a la espera de la respuesta de varias industrias afines.