

CONFEPAR®

Confederación Española
Pacientes Reumáticos

MEMORIA 2008

INDICE

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. ¿Qué son las enfermedades reumáticas?..... 2
- 1.2. ¿Por qué se llaman enfermedades reumáticas.... 2
- 1.3. ¿Cuáles son sus causas?..... 3
- 1.4. ¿Cuántos tipos de enfermedades reumáticas existen?..... 3
- 1.5. ¿Cuáles son sus síntomas?..... 4

2. CONFEPAR

- 2.1. ¿Quiénes somos?..... 5
- 2.2. ¿Qué queremos? ¿Cuáles son nuestros objetivos?..... 6
- 2.3. ¿Actividades? ¿Cómo lo haremos? Líneas de actuación..... 7
- 2.4. Asociaciones miembros de CONFEPAR..... 8

3. MEMORIA DE ACTIVIDADES 2008

- 3.1. Actividades institucionales..... 11
- 3.2. Participación de CONFEPAR en reuniones..... 14
- 3.3. Comunicación..... 16
- 3.4. Cursos..... 17

1. INTRODUCCIÓN

1.1. ¿Qué son las enfermedades reumáticas?

El término "enfermedades reumáticas" engloba un conjunto de enfermedades muy diversas y complejas, de origen no traumático, que afectan principalmente al aparato locomotor o musculoesquelético (articulaciones, huesos, músculos, tendones y ligamentos), y que pueden afectar también a otros sistemas u órganos como el corazón, los pulmones, los ojos, la piel, los vasos sanguíneos y a otros tejidos conectivos que se encuentran en todo el organismo, de ahí su diversidad y complejidad.

1.2. ¿Por qué se llaman enfermedades reumáticas?

La palabra "reuma" proviene del griego y significa "flujo". Antiguamente, en la época en que la medicina se basaba en la "teoría de los humores", se creía que las enfermedades reumáticas aparecían por el "flujo (o reuma) de un humor" desde el cerebro hacia las articulaciones. Era la explicación que la medicina de aquella época daba al dolor y a la inflamación que aparecen en las enfermedades reumáticas.

Con el tiempo, y al igual que la medicina, este concepto evolucionó, y hoy día el término "reuma", aunque se use coloquialmente de forma inespecífica, para referirnos al dolor y/o a la inflamación de las articulaciones, en realidad carece de significado y la expresión "tengo reuma" no debería utilizarse, ya que el "reuma" como tal, no existe. Hoy en día existen las enfermedades reumáticas o reumatismos.

1.3. ¿Cuáles son sus causas?

Las enfermedades reumáticas obedecen a distintas causas:

- Degenerativas, la más frecuente la artrosis.
- Metabólicas, como el caso de la gota.
- Inflamatorias, producidas por la inflamación de las articulaciones sin que haya una causa conocida clara, como es el caso de la artritis reumatoide, y que es el prototipo de enfermedad reumática inflamatoria.
- Inmunológicas, cada vez es más conocida la asociación entre alteraciones inmunológicas y enfermedades reumáticas.
- Genéticas como el caso del síndrome de hiperlaxitud articular.
- Infecciosas, el ejemplo más claro es el de la fiebre reumática.

1.4. ¿Cuántos tipos de enfermedades reumáticas existen?

Hoy día se conocen más de 200 enfermedades reumáticas que, simplificándolas bastante, podríamos clasificar en:

- Lumbalgias, cervicalgias y dorsalgias.
- Reumatismos de partes blandas o trastornos que afectan a las partes blandas en distintas regiones.
- Artrosis, enfermedad degenerativa articular u osteoartritis.
- Artritis inflamatorias.
- Enfermedades óseas.
- Enfermedades del tejido conectivo.

1.5. ¿Cuáles son sus síntomas?

Aunque los síntomas varían dependiendo de la patología, y cada persona puede experimentarlos de forma diferente, generalmente, entre los síntomas de las enfermedades reumáticas, se incluyen los siguientes:

- Dolor que es uno de los síntomas más frecuentes y, a menudo, es crónico.
- Hinchazón, enrojecimiento y calor en una o varias articulaciones, sobre todo en la artritis.
- Rigidez matutina de una o varias articulaciones.
- Fatiga, cansancio, sensación de debilidad y falta de vitalidad generalizada, tanto física como intelectual.
- Alteraciones del sueño y descanso nocturno poco reparador (levantarse por la mañana peor de lo que se estaba al acostarse).
- Malestar general.
- Fiebre.
- Contracturas musculares.
- Hormigueo y sensación de quemazón alrededor de la articulación.
- Pérdida de función de una o varias articulaciones.
- Limitación de la movilidad.

No hay que olvidar que algunas enfermedades reumáticas pueden causar síntomas en otros órganos y sistemas como la piel (color azulado, manchas, heridas...), los riñones (sangre en la orina...), los ojos (disminución de la visión, dolor,...), los pulmones o el corazón (dolor en el pecho, sensación de falta de aire...).

Por otro lado, los síntomas de las enfermedades reumáticas pueden parecerse a los de otras enfermedades. Consulte siempre a un médico para su diagnóstico.

2. CONFEPAR

2.1. ¿Quiénes somos?

Más de 8 millones de personas en España padecen una enfermedad reumática. Las enfermedades reumáticas son las patologías crónicas más frecuentes en nuestro país puesto que afectan al 22,6% de la población, es decir, uno de cada cuatro españoles padece alguna enfermedad reumática. Además, son las patologías que generan más del 50% de la incapacidad laboral y una de cada tres consultas de atención primaria está motivada por alguna de ellas. Sin embargo, a pesar de su elevado impacto socio-económico, y de la enorme discapacidad que habitualmente producen, las personas afectadas no reciben una atención adecuada, ni de calidad.

Por estos motivos nace, en el año 2006, la **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES REUMÁTICOS (CONFEPAR)** que es una entidad sin ánimo de lucro, creada por un grupo de asociaciones de afectados, convencidas de que "la unión hace la fuerza", con el fin de aunar sus esfuerzos para mejorar la esperanza y calidad de vida de todas las personas afectadas por enfermedades reumáticas.

En la actualidad, **CONFEPAR** está integrada por diferentes colectivos (asociaciones, federaciones, ligas reumatológicas...) de personas con enfermedades reumáticas de toda España.

CONFEPAR quiere actuar como una estructura capaz de representar a todas las personas afectadas, independientemente del tipo de enfermedad reumática que padezcan, en su lucha por defender sus derechos e intereses.

2.2. ¿Qué queremos? ¿Cuáles son nuestros objetivos?

La **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES REUMÁTICOS (CONFEPAR)** tiene, entre otros, los siguientes objetivos:

- Fomentar y favorecer el conocimiento, la prevención, el diagnóstico, la defensa de la calidad asistencial, el tratamiento (incluida la rehabilitación), y la investigación de las enfermedades reumáticas y sus consecuencias.
- Difundir la problemática de las personas afectadas por enfermedades reumáticas a fin de promover la defensa de sus derechos e intereses.
- Instar a todos los organismos públicos o privados a adoptar las medidas oportunas en orden a lograr la completa integración social, laboral y sanitaria de las personas con enfermedades reumáticas.
- Garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas afectadas por enfermedades reumáticas con independencia de su procedencia geográfica.
- Potenciar la unidad de las personas con enfermedades reumáticas para una mejor defensa y promoción de su esperanza y condiciones de vida.
- Coordinar a las entidades que la integren en las actividades generales que realicen, así como orientar e impulsar la actuación de las mismas.
- Promover y alentar la participación de la Confederación en todos aquellos organismos que, de modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de la Confederación y/o redundar en beneficio de las personas afectadas por enfermedades reumáticas.

- Fomentar y participar en la creación de cuantas iniciativas mejoren las condiciones sanitarias, laborales y sociales de las personas con enfermedades reumáticas.
- Promover los derechos e intereses de los colectivos afectados por enfermedades reumáticas en riesgo de exclusión social (niños, mujeres, personas mayores...) fomentando para ello programas especiales de apoyo e intervención.
- Fomentar e impulsar el voluntariado social para una mejor asistencia a las personas con enfermedades reumáticas, creando y colaborando en cuantas iniciativas sean necesarias en orden a la consecución de tal fin.

2.3. ¿Actividades? ¿Cómo lo haremos? Líneas de actuación

Con el fin de lograr los objetivos señalados, **CONFEPAR** ha establecido, entre otras, las siguientes líneas estratégicas de actuación:

- Apoyo y fortalecimiento a las asociaciones federadas mediante la puesta en marcha de programas de formación e información.
- Representación de las asociaciones federadas ante los poderes públicos, administraciones central y autonómicas, e instituciones de ámbito estatal y europeo.
- Actividades propias de **CONFEPAR** como:
 - Organización de jornadas de participación: Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas en general y días mundiales de cada enfermedad concreta...

- Organización de conferencias, coloquios, jornadas y congresos de personas afectadas.
- Puesta en marcha de encuestas que permitan obtener datos reales y elaborar informes.
- Creación de sistemas de comunicación eficaces que permitan tanto la comunicación a nivel personal entre **CONFEPAR** y las asociaciones federadas como entre las entidades federadas entre sí.
- Difusión de la problemática de las personas con enfermedades reumáticas y de las actividades de **CONFEPAR**:
 - Creación de una página web
 - Edición periódica de una revista con contenido relativo a las necesidades y derechos de las personas con enfermedades reumáticas, a las actividades y los avances en el campo de la reumatología, así como a cualquier tema, noticia o acontecimiento que sea de interés para los afectados y sus asociaciones.
 - Creación de un gabinete de prensa.
- Consolidación de un equipo de trabajo con capacidad para dar respuesta a las expectativas y compromisos de **CONFEPAR**.

2.4. Asociaciones miembros de CONFEPAR

- Asociación Alavesa de Artritis Reumatoide (ADEAR)
- Asociación Balear de Apoyo en la Fibromialgia (ABAF)
- Asociación Cántabra de Enfermos de Fibromialgia (ACEF)
- Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE)
- Asociación Cordobesa de Enfermos de Artritis Reumatoide (ACOARE)
- Asociación Cordobesa de Fibromialgia (ACOFI)

- Asociación de Afectados de Enfermedades Reumáticas de Aragón (ADARA)
- Asociación de Afectados de Espondilitis y Artritis de Almería (ADEAL)
- Asociación de Artritis Reumatoide – Rioja
- Asociación de Ciudad Real de Enfermos de Artritis Reumatoide (ACREAR)
- Asociación de Enfermos de Espondilitis y Artritis Parleños Asociados (EDEPA)
- Asociación de Enfermos de Fibromialgia del Principado de Asturias (AENFIPA)
- Asociación de Enfermos Espondilíticos Reumáticos Leganés (AEERL)
- Asociación de Enfermos Reumáticos de Melilla (AERM)
- Asociación de Espondilíticos Anquilopoyéticos de Asturias (ADEAPA)
- Asociación de Espondilitis Anquilosante de Sevilla (EAS)
- Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica Burgalesa (AFIBUR)
- Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Benavente (AFIBE)
- Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región (AFIBROVI)
- Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Pontevedra (AFIBROPO)
- Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL)
- Asociación de Fibromialxia de Lugo (ALUFI)
- Asociación de Personas Reumáticas de la Vega Baja (APER)
- Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS)
- Asociación Española Síndrome de Sjögren (AESS)
- Asociación Gallega de Enfermos Reumáticos (AGADER)
- Asociación Guipuzcoana de Afectados por Enfermedades Reumáticas (AGAER)

- Asociación Jienense de Espondilitis Anquilosante (AJEA)
- Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR)
- Asociación Malagueña de Artritis Reumatoide (AMARE)
- Asociación Nacional de Afectados por Síndromes de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ASEDH)
- Asociación Provincial de Espondilitis Anquilosante y otras Espondiloartropatías de Ciudad Real (AEACR)
- Asociación Provincial de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Puertollano (TREBOL)
- Asociación Salmantina de Espondilitis Anquilosante (ASEA)
- Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide (ASEPAR)
- Asociación Soriana de Enfermos Reumáticos (ASER)
- Asociación Tinerfeña de Enfermos Reumáticos (ASTER)
- Asociación Valenciana de Afectados de Artritis (AVAAR)
- Asociación Valenciana de Afectados de Espondilitis (AVAES)
- Asociación Viguesa de Espondilíticos de Pontevedra (AVIDEPO)
- Colectivo de Afectados de Fibromialgia de la zona sanitaria de Pontevedra (CAF)
- Liga Reumatológica Andaluza (LIRA)
- Liga Reumatológica Asturiana (LAR)
- Liga Reumatológica de la Comunidad Valenciana (LRCV)
- Liga Reumatológica de León (LIRELEON)
- Liga Reumatológica Española (LIRE)
- Liga Reumatológica Galega (LRG)
- Lliga Reumatològica Catalana (LLRC)

3. MEMORIA DE ACTIVIDADES 2008

3.1. Actividades institucionales

ABRIL:

26 de abril: Dña. Carmen Sánchez Chicharro, en calidad de Vicepresidenta de CONFEPAR, asistió a la Jornada "Sexualidad en las enfermedades reumáticas y la discapacidad", organizada por la Asociación *Provincial De Enfermos Reumáticos de Guadalajara* (APERG), en el Colegio San José de la Diputación de Guadalajara.

MAYO:

21, 22 y 23 de mayo: Stand de CONFEPAR en el XXXIV Congreso Nacional de la SER (Sociedad Española de Reumatología), en La Coruña, por invitación del Presidente de la SER, D. Josep Blanch.

26 de mayo: Foro "La Seguridad del Paciente: Una responsabilidad de todos", promovido por el Laboratorio PFIZER, con la colaboración de la Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, en Madrid.

JUNIO:

5 de junio: Salón AVANTE, 1er Salón para la Autonomía Personal y la Calidad de Vida, en la Fira de Barcelona. VODAFONE invitó al Presidente de CONFEPAR a visitar este Salón.

11 de junio: Presentación del libro “La satisfacción de los pacientes”, editado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, con la presencia del Defensor del Pueblo, Enrique Múgica Herzog, que presentará el libro junto con el Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, Manuel Peña, en el Hotel Ritz, Madrid.

24 de junio: II Foro de Debate “Movimientos Demográficos Actuales y su Influencia Socio-Sanitaria: Retos y Oportunidades”, organizado por la Fundación PFIZER, en el Museo Thyssen, Madrid.

30 de junio al 4 de julio de 2008: VII Escuela de Farmacología “Teófilo Hernando”: “Inflamación y Artrosis”, organizado por el Instituto Teófilo Hernando de I+D del Medicamento (ITP), Universidad Autónoma de Madrid, celebrado en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, en Santander, donde participó como ponente Dña. Carmen Sánchez Chicharro, en calidad de Vicepresidenta de CONFEPAR.

SEPTIEMBRE:

24 y 25 de septiembre: Encuentro de la Red de Pacientes Formadores por la Seguridad de los Pacientes, organizado por la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, Instituto de Salud Carlos III y la Escuela Andaluza de Salud Pública, dentro de las actividades programadas por la Escuela de Verano de Salud Pública de las Islas Baleares, celebrado en Lazareto de Mahón (Menorca). Asistió Dña. Carmen Sánchez Chicharro, Vicepresidenta de CONFEPAR.

OCTUBRE:

2 de octubre: Asistencia a la sesión de la IAPO titulada "Tromboembolismo Venoso: Epidemiología, Prevención, Diagnóstico y Tratamiento", dentro del 11º Foro sobre Salud Europea de Gastein (Austria), celebrado del 1 al 4 de octubre.

14 y 15 de octubre: IV Jornadas Codo con Codo, organizadas por la Fundación FF Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, en el Hotel Rafael Atocha de Madrid. Asistió Dña. Manuela García Seijo, en calidad de Secretaria de CONFEPAR.

16 de octubre: 2º Foro sobre el Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud, celebrado en Madrid, en la sede del Ministerio de Sanidad

NOVIEMBRE:

18, 19 y 20 de noviembre: II Congreso Europeo de Pacientes "Innovación y Tecnologías", organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, en el Palacio de Congresos de Madrid, donde CONFEPAR estuvo presente con un stand y presentó una comunicación libre. El Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, concedió una Mención Honorífica a CONFEPAR por dicha comunicación.

26 al 30 de noviembre: V edición de la Feria Internacional de la Salud (FISALUD 2008), celebrado en Madrid en IFEMA y en el que CONFEPAR estuvo presente en el stand de la Sociedad Española de Reumatología.

3.2. Participación de CONFEPAR en reuniones

ENERO:

28 de enero: Reunión con la Presidenta de la Sociedad Española de Reumatología, Dña. Rosario García de Vicuña.

28 de enero: Reunión con PLANNER MEDIA, sobre la gestión de la Secretaría de CONFEPAR, en Madrid.

29 de enero: Reunión de la Junta Directiva de CONFEPAR, en el NH La Habana, Madrid.

FEBRERO:

28 de febrero: Entrevista con el Secretario General de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, D. José Martínez Olmos, en el propio Ministerio, Paseo del Prado, 18, Madrid.

28 de febrero: Reunión con la Sra. Dña. Chelo Martín de Dios, representante del Laboratorio ROCHE FARMA

MARZO:

31 de marzo: Acto de presentación de CONFEPAR, con la participación de la Presidenta de la Sociedad Española de Reumatología, Dña. Rosario García de Vicuña; la vocal de EULAR (Liga Europea contra el Reumatismo), Dra. Loreto Carmona Ortells, y el Presidente de CONFEPAR, D. Benito J. Durán Sánchez.

31 de marzo: Asamblea General de CONFEPAR.

ABRIL:

30 de abril: Reunión del Comité Ejecutivo de CONFEPAR, formado por el Presidente, D. Benito J. Durán; la Vicepresidenta, Dña. Carmen Sánchez Chicharro; la Secretaria, Dña. Manuela García Seijo, y el Tesorero, D. Daniel Castiñeira Iñiguez, en la sede de CONFEPAR en Barcelona, para la organización y planificación de un plan de actuación para CONFEPAR para el resto del año.

JULIO:

23 de julio: Reunión de la Junta Directiva de CONFEPAR, en la Casa del Voluntariado de Madrid.

SEPTIEMBRE:

10 de septiembre: Reunión con PLANNER MEDIA, sobre la gestión de la Secretaría de CONFEPAR, en Madrid.

OCTUBRE:

6 de octubre: Reunión con PLANNER MEDIA, con objeto de definir y planificar la Secretaría Técnica de CONFEPAR, en Madrid.

NOVIEMBRE:

18, 19 y 20 de noviembre: Reunión de Dña. Carmen Sánchez Chicharro, Vicepresidente de CONFEPAR y Dña. Manuela García Seijo, Secretaria de CONFEPAR, con representantes de laboratorios farmacéuticos (MSD, Wyeth, Abbott, Roche Farma, Schering Plough, Lilly y Novartis).

3.3. Comunicación

ENERO:

24 de enero: Entrevista a Dña. Carmen Sánchez Chicharro, Vicepresidenta de CONFEPAR, en el programa de TVE, "Saber Vivir".

MARZO:

31 de marzo: I Conferencia CONFEPAR:

- Gestión de entrevistas del presidente de CONFEPAR, Benito J. Durán, con medios de comunicación.
- Envío a los medios de comunicación de la nota de prensa:
 - Más de ocho millones de españoles padecen una enfermedad reumática
- Publicación de la información en medios tanto de información general como especializado.

NOVIEMBRE:

18-20 de noviembre: II Congreso Europeo de Pacientes:

- Envío a los medios de comunicación de la nota de prensa:
 - 4 de cada 10 discapacidades están asociadas a enfermedades reumáticas
- Publicación de la información en medios tanto de información general como especializado.

3.4. Cursos

24 de octubre: Curso de Formación para Portavoces de Asociaciones, para conocer las técnicas y herramientas para enfrentarse a los medios de comunicación, organizado por CONFEPAR, en colaboración con el Laboratorio PFIZER, e impartido por profesionales de la comunicación, en los estudios de Tele5, en Madrid. Participaron las siguientes Asociaciones:

- Asociación de Afectados de Enfermedades Reumáticas de Aragón (ADARA)
- Asociación de Espondilíticos Anquilopoyéticos de Asturias (ADEAPA)
- Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS)
- Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región (AFIBROVI)
- Asociación Guipuzcoana de Afectados por Enfermedades Reumáticas (AGAER)
- Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR)
- Asociación Nacional de Afectados por Síndromes de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ASEDH)
- Asociación Viguesa de Espondilíticos de Pontevedra (AVIDEPO)
- Liga Reumatológica Andaluza (LIRA)
- Liga Reumatológica Asturiana (LAR)
- Liga Reumatológica Catalana (LLRC)