

Boletín

N.º 56

Cuarto Trimestre

Año 2008

Apdo. de Correos 762

CÓRDOBA

C/. María Montessori, s/n.

EDIFICIO FEPAMIC

14011 (Córdoba)



**ASOCIACIÓN
CORDOBESA
DE
ENFERMOS
AFECTADOS
DE
ESPONDILITIS**

A C E A D E



Colabora:

MIEMBRO DE:



AYUNTAMIENTO DE CORDOBA



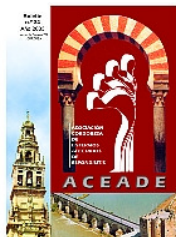
CÓRDOBA 2016
Ciudad Europea de la Cultura

- * LIRE (Liga Reumatológica Española)
- * ASIF (Fed. Inter. de Espondilitis Anquilosante)
- * LIRA (Liga Reumatología Andaluza)
- * IAPO (Asociación Internacional de Pacientes)
- * CONFEPAR (Conf. Española de Pacientes Reumáticos)
- * Coordinadora Española de pacientes con espondilitis anquilosante
- * FEPAMIC (Federación Provincial de minusválidos físicos de Córdoba)

ACEADE

Apartado de Correos 762
14080 - CORDOBA

Difusión Gratuita



BOLETÍN N.º 56

Cuarto trimestre

Año 2008

Edita:
ACEADE

(Asociación Cordobesa de
Enfermos Afectados de
Espondilitis Anquilosante)

Presidente:
D. José Blancat Ortiz

Vicepresidente: D. Jesús de la Haza
Secretaria: D^a María del Mar Feria
Tesorero: D. Juan Bosco Romero

Vocal de investigación:
Juan Luis Garrido Castro
Director del Boletín y Publicaciones:
Manuel Rodríguez Jurado
Vocal de Actividades:
D. Francisco Pardo Mansilla
Vocal:
D. Manuel Caldevilla Gutiérrez

Colaboran:
Pilar López

Dibujos: RODO

Coordinador:
M^a José Balsera Antúnez

Directores Técnicos:
Dr. Eduardo Collantes Estévez
Dr. Manuel Arias López

www.espondilitis.info
aceade@fepamic.org

Imprime:
Imprenta Calahorra
Avda. de Cádiz (Esq. C/. Asturias)
Telf. y Fax 957 29 88 84

EDITORIAL.....	3
NUESTRO PSICOLOGO	4
ACEADE INVITADA AL XX ENCUESTO NACIONAL....	6
ACEADE EN EL IV ENCUESTO PARTICIPACION	7
II JORNADAS NACIONALES DE CONVIVENCIA	8
HOMENAJE AL DR. JAVIER PAULINO	11
ACEADE EN LA JORNADA BUENAS PRACTICAS	12
DIA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS	13
RINCON DEL ESPONDILITICO	15
ACEADE EN LA CONSTITUCION DE LA COMISION ...	16
V CAMPEONATO DE DOMINO	17
IMPRESIONES DE UN ACEADISTA EN PARIS	18
PLATO AUTOCTONO DE CORDOBA	22
XX ANIVERSARIO DE FEPAMIC	23
HUMOR	24
FELICITACION	25

LA MEZQUITA - CATEDRAL

Las opiniones vertidas en los artículos firmados son responsabilidad exclusiva de sus autores



EDITORIAL

Finalizando el año 2.008, es hora de hacer un primer y somero balance de la labor en la asociación, que será un breve avance del definitivo que quedará recogido en La Memoria Anual de Actividades de **ACEADE**.

El número de socios sigue aumentando, aunque se han producido unas bajas, algunas lamentablemente, por motivos muy dispares.

Hay que mencionar la encomiable entrega y participación de los miembros de La Junta Directiva en cursos, congresos, conferencias, jornadas,... En definitiva, en todos los actos donde existe la posibilidad de mostrar el quehacer de la asociación, trabajar en pro de los asociados, y reivindicar mejoras para el enfermo espondilítico.

La página Web www.espondilitis.info sigue siendo un referente para todos los afectados de E.A. y para profesionales de la medicina interesados en esta singular patología.

El programa de psicología, dirigido por el **Dr. López Caballero** asiduo colaborador en el boletín con interesantísimos artículos, atiende con alta eficacia a cuantos socios lo requieren.

El Aula de Educación Integral del Enfermo Espondilítico con aprobación de La Delegación Provincial de Salud, experiencia única en todo el estado, despierta en cada sesión un mayor interés, sobre todo en personas jóvenes o de reciente diagnóstico.

Son numerosos los afiliados que participan en el programa de hidroterapia en los centros donde hay establecido un convenio de colaboración.

El Boletín trimestral, bajo la dirección de **Manuel Rodríguez**, sigue siendo un vehículo de comunicación para todos. Cada número tiene el propósito de ser mejor que el anterior.

Así mismo, las actividades culturales, sociales y de ocio siguen contando con la aprobación mayoritaria de los socios.

Todo lo expuesto con anterioridad tiene el objetivo de trasladar a cada uno de los socios el trabajo diario, la vida cotidiana de La Asociación, de la que cada uno de ellos es una parte importantísima, y que todo el trabajo y tiempo empleado por La Junta Directiva se da por bueno si siente el ánimo y el respaldo a las actividades y programas realizados.

Que la felicidad y el bienestar esté presente en estos entrañables días de Navidad, y durante todo el 2.009.



Nuestro Psicólogo

Reflexiones de final de año



Termina el año 2008.

Además de sonrisas rituales, turrón, regalos, lotería, dulzones e inoperantes buenos deseos envueltos en papel celofán...

Cada final de año debería preguntarme:

Si he manifestado mi amor, abierta y repetidamente, a los que de verdad quiero.

Si he aprendido a aceptar mis derrotas con la cabeza alta y los ojos abiertos.

Si me he esforzado en encontrar gracia en mí mismo.

Si he constatado que soy fuerte, que realmente valgo, sin importarme en exceso la opinión de los demás.

Si he viajado, he leído, he oído música, he escuchado mirando fijamente a los ojos.

Si, lo más lastimoso de todo, en algún momento he desperdiciado trozos de mi vida, lo más hermoso que tengo.

Si me he aferrado a la verdad que otros me ofrecen, sin darme cuenta de que cada uno tiene que encontrar su propia verdad.

Si he sido consciente de que lo más valioso no es lo que tengo en mi vida, sino a quién tengo en mi vida.

Si me he alegrado suficientemente de mis éxitos y no he perdido el sueño por mis fracasos.

Si me perdono con facilidad, que es más importante que otros me perdonen.

Si me he lamentado porque llueve mucho, porque los demás no piensan como yo, porque la vida no es color de rosa, porque no me gusta el lote de toros que me ha tocado en suerte.

Si pienso que, a pesar de las ruindades, las dificultades y los sueños rotos... fracaso no significa que he perdido todo: significa que he aprendido algo.

Si he constatado algo muy simple: la raíz y base de la felicidad es simplemente estar en paz con uno mismo.

Si me he esforzado por amar mi trabajo, por sencillo que sea: es la riqueza concreta en un mundo de vaguedades.

Si conscientemente me he detenido alguna vez a valorar, por encima de todo, la existencia: lo más maravilloso con que cuento.

Si he reflexionado en que el amor no significa acostarse juntos y que una compañía no siempre significa seguridad.

Si he aprendido, de una vez por todas, que la felicidad no es cuestión de suerte,

sino el producto de mis decisiones.

Si no me he permitido desperdiciar el día de hoy, lo único que me da la existencia, por pensar en el ayer o en el mañana.

Si he aprendido a valorar las huellas que dejo a mi paso: porque la muerte no llega con la vejez, sino con el olvido.

Si he concienciado que las tres palabras más difíciles de decir son: "Te quiero, perdón y ayúdame".

Si me he dado cuenta de que, tanto para ser feliz como para ser desgraciado, se necesitan muy pocas cosas.

Si me he propuesto que, mientras esté vivo, tengo que sentirme vivo.

Si no quiero vivir de fotos amarillas, sino experimentar rabiosamente el presente, lo único que la vida me da.

Si he tratado de tener solamente buenos momentos. Porque de eso está hecha la vida: solo de momentos. No se puede perder el ahora.

Si he concienciado que lo definitivo en mi vida no son las cosas que me pasan sino la actitud que yo tome ante las cosas que me pasan.

Si he seguido adelante, aunque todos esperaran mi abandono.

Si he aprendido a tomar pocas cosas con seriedad, porque solo así se tienen más problemas reales y menos imaginarios.

Si no he permitido que se oxide el hierro que hay en mí.

Si he procurado que, en vez de lástima, me tengan respeto.

Si, alguna que otra vez, me he unido al coro de los que cantan "gracias a la vida que me ha dado tanto".

Si no he caído en grandes tentaciones, como pedir permiso para ser feliz, fingir ante las personas que no me importan, derramar lágrimas por quien no las merece, hacerme el gracioso con tal de que me recuerden, olvidar a toda la gente que me quiere.

Alfonso López Caballero
alzcaballero@gmail.com



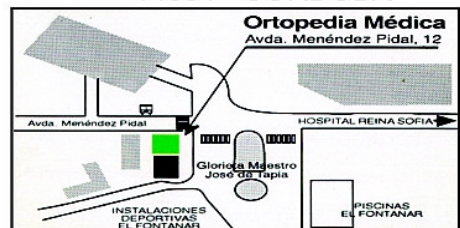
Ortopedia Médica Cordobesa, S.L.

- ORTOPEDIA GENERAL
- PLANTILLAS - ORTESIS - PRÓTESIS
- MATERIAL MÉDICO - QUIRÚRGICO
- SILLAS - CAMAS - ANDADORES, ETC.
- AYUDAS TÉRMICAS
- APARATOS DE REHABILITACIÓN

Concertada con el SAS

También en Avda. Almogávares, 62 - Tel. y Fax 957 27 09 49 - 14006 - CORDOBA

Avda. Mendéz Pidal, 12
Teléf. Y Fax 957 29 68 44
14004 - CORDOBA



ACEADE invitada al XX Encuentro Nacional de Espondilíticos y sus familiares celebrado en Leiria (Portugal)

Organizado por ANEA (Asociación Nacional Lusa de Espondilitis Anquilosante), el día 8 de noviembre, se celebró en Leiria (Portugal) el “XX Encuentro Nacional de Espondilíticos y sus familiares” con asistencia de cuatro delegados de ACEADE. Los ponentes, que expusieron temas de gran interés para los asistentes, fueron:

-**Dr. Andrei CALIN**, (que intervino en la Jornada de Convivencia de ACEADE del presente año), reumatólogo del H. Bath del Reino Unido, y creador de los instrumentos para medir la eficacia del tratamiento en la E.A.(Espondilitis Anquilosante), tales como el BASDAI, BASMI, BASFI,... desarrolló el tema: *“Importantes progresos y problemas en E.A.”*

-**Dr. Fernando PIMENTEL**, reumatólogo del H. Egas Moniz, de Leiria que disertó sobre *“Importancia de nuevos genes para la etiología y fisiopatología de E.A.”*

-**Dr. Jorge SILVA**, reumatólogo del H.U. de Coimbra, que habló de: *“Nuevas terapias en tratamiento de E.A.”*

-**Dr. Frederico TEIXEIRA**, traumatólogo y ortopedista del H. San Marcos de Visseu, que expuso: *“Intervenciones ortopédicas en E.A.”*



Los delegados de ACEADE con el Dr. Calin y el Dr. Pedro Nobre, Presidente de ANEA

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez

ACEADE en el IV Encuentro de Participación Ciudadana

Organizado por el H.U. Reina Sofía (Servicio de Atención al Ciudadano) tuvo lugar el IV Encuentro de Participación Ciudadana el día 11 de diciembre, con la asistencia del delegado de ACEADE, Manuel Rodríguez.

La inauguración del Encuentro la realizó D^a Isabel Baena, Delegada Provincial de la Consejería de Salud en Córdoba, y la Coordinación estuvo a cargo de D. Julián Sanz García de Dionisio. Se desarrollaron varias ponencias y una mesa redonda. El acto concluyó con la actuación del Coro de ASAENEC (Formados para enfermos mentales y familiares).



De izquierda a derecha: D. Manuel Rodríguez (Director de Publicaciones de ACEADE), José M. Aranda (Director Gerente del H.U. Reina Sofía), D^a Isabel Baena (Delegada Provincial de la Consejería de Salud) y D. Julián Sanz (Coordinador del IV Encuentro)

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez

ACEADE en el X Foro Asociativo de CANF-COCEMFE



Bajo el título de "Prioridad a las diferencias" se celebró, durante los días 12 y 13 de diciembre, el X Foro Asociativo organizado por CANF-COCEMFE, en San Juan de Aznalfarache (Sevilla), con la asistencia de cuatro delegados de ACEADE, que estuvieron en las interesantes ponencias que se expusieron por parte de grandes expertos en todos los temas relacionados con la discapacidad, y participaron en los Grupos de trabajo.

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez

J. Blancat, J. Román, J. de la Haza y M. Rodríguez

II Jornadas Nacionales de Convivencia de Enfermos de E.A.

Durante los días 27 y 28 de septiembre, se celebró en Puertollano (Ciudad Real) las II Jornadas Nacionales de Convivencia de Enfermos de E.A. con un interesante programa de actividades científicas, culturales, de ocio y de convivencia propiamente dicha, a las que acudió **ACEADE** representada por el Vicepresidente y el Director de Publicaciones.



Dentro de las actividades científicas se desarrollaron cuatro ponencias, a cual más interesante, sobre aspectos que inciden en la enfermedad:

1º.-Tratamiento farmacológico. Este tema fue tratado por el **Dr. Collantes Estévez**, Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía y Profesor titular de la Facultad de Medicina de Córdoba, que disertó sobre *“Las últimas terapias para la E.A.”*

2º.-La rehabilitación y el ejercicio físico en la espondilitis. La **Dra. García Estévez** fue la encargada de desarrollar este punto hablando sobre *“Importancia de la rehabilitación en la E.A.”*

3º.-El papel de la nutrición. Ante la cantidad de interrogantes plantean los afectados de E.A. con respecto a la alimentación, la organización invitó a la **Dra. Sanz Castro**, médica experta en nutrición y homeópata que expuso *“La importancia del intestino en la E.A.”*

4º.-Salud psicológica. Actitud positiva ante la enfermedad. Este aspecto fue tratado por la **Dra. Fernández Céspedes**, psicóloga de AEACR, que desarrolló *“Aspecto psicológico de la E.A.”*

Después de la 2ª ponencia se abrió una Mesa Redonda muy participativa, al igual que después de la última exposición. Preguntas y respuestas sirvieron para ahondar más en el conocimiento de esta patología y enriquecer la educación sanitaria de los numerosos asistentes.

Como actividades culturales se giró visita al Museo de la Minería en la tarde del sábado 27, y a la Casa de la Cultura, en la mañana del domingo 28, para presenciar un espectáculo de títeres de la compañía gallega Tanxarina Títeres.

Dentro de las actividades de ocio y convivencia se visitó, en un ambiente muy cordial, La

Dehesa Boyal y el restaurante “Los Escuderos”, donde se degustaron productos típicos de la zona y platos de la cocina manchega.

Era difícil superar el éxito alcanzado en la Primeras Jornadas celebradas en el 2.006, pero el buen hacer de **José Antonio Cabanillas**, Presidente de AEACR, hizo posible elevar el listón existente.

Enhorabuena y GRACIAS a AEACR (Asociación Provincial de Espondilitis Anquilosante y otras Espondiloartropatías de Ciudad Real) por el brillante desarrollo de las II Jornadas Nacionales de Convivencia de Enfermos de E.A. y el trato dispensado a los asistentes

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez



Opiniones recogidas en las II Jornadas Nacionales de Convivencia de Enfermos de Espondilitis



- **José Antonio Cabanillas**, Presidente de La Asociación Provincial de Espondilitis Anquilosante y otras Espondiloartropatías de Ciudad Real.

-¿Cuál es tu valoración de las II Jornadas Nacionales de Convivencia de Espondilíticos?

-La valoración es muy positiva.

-Informar, como se ha hecho en las II Jornadas, de cómo se puede atacar la espondilitis desde los cuatro frentes que inciden en ella: Farmacológico, psicológico, nutricional y rehabilitador, es de gran relevancia para todos los enfermos. También se ha

proyectado un mensaje de esperanza para los nuevos diagnosticados, que ven un futuro más alentador que el que tuvieron generaciones anteriores.

En otro orden de cosas, me gustaría destacar el respaldo que han tenido las Jornadas desde las instituciones tanto a nivel municipal por el Excmo. Ayuntamiento de Puertollano, como a nivel

provincial por la Diputación de Ciudad Real, y a nivel autonómico por la Junta de Castilla-La Mancha. Resumiendo, las II Jornadas han merecido mucho la pena. Esto supone un acicate para las próximas.

-José Antonio, enhorabuena y muchas felicidades por el éxito de las II Jornadas organizadas por AEACR, y por tu excelente gestión.



• **Dra. Yolanda Sanz Castro**, Médico experta en Nutrición. Homeópata.

-Doctora, háblenos de la importancia de la alimentación en el tratamiento de la Espondilitis.

-Creo que tiene una importancia primordial, porque como se ha estado viendo, el intestino por la proliferación de Klebsiella, una bacteria peligrosa a nivel intestinal, tiene mucha importancia tanto en el desarrollo como en el tratamiento de la espondilitis. Con lo cual, la alimentación en este caso juega un papel fundamental.

-Alguna recomendación para los espondilíticos.

-Tomar una alimentación rica en frutas y verduras. Evitar los hidratos de carbono complejos, es decir, los cereales, sobre todo el trigo, la cebada, la avena y el centeno. Creo, como indica el Dr. Segner con el que coincido, que se puede tomar arroz y trigo sarraceno, y, también, legumbres, en general. Sobre todo cuando no se está en un brote. Cuando se está en un brote es mejor restringir estos cereales. Suprimir los productos lácteos y tomar grasas, aceites de muy buena calidad.

-Valoración de las II Jornadas.

-Es la primera vez que asisto a unas Jornadas de Convivencia y la experiencia ha sido maravillosa. El contacto con todos vosotros, de verdad, ha sido algo excepcional: Estar rodeada de gente tan estupenda.

A nivel profesional, el escuchar las ponencias, tanto del Dr. Collantes, como de la Psicóloga, Nieves Fernández, y de la médico rehabilitadora, Dra. Pilar García, ha sido una experiencia muy enriquecedora porque te dan la visión de otra parte de la enfermedad.

-Tu despedida.

-Espero poder ayudaros. ¡Qué contéis conmigo!

-Tomamos nota de tu ofrecimiento que trasladaremos a nuestra Junta Directiva y a nuestro Director Técnico, Dr. Collantes.

Gracias Dra. Sanz.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza

Nota: Desde ACEADE queremos mostrar nuestro testimonio de gratitud a todos los participantes, en estas entrevistas, por las facilidades dadas para su realización. Así mismo, queremos agradecer la actitud de colaboración y su cariño hacia La Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis, ACEADE, de todos los socios y familiares de AEACR

Redacción

Homenaje al Dr. Javier Paulino en Ciudad Real



Los días 26 y 27 de septiembre se le rindió, con carácter nacional, un homenaje al **Dr. Javier Paulino**, reumatólogo y jefe del área de reumatología en el Hospital General de Ciudad Real, con motivo de su jubilación, que llegaba tras 37 años de profesión y más de 300.000 pacientes visitados. Además, durante varios años fue presidente de LIRE, Liga Reumatológica Española, donde creció su amistad con **José Román López**, Presidente Honorario Perpetuo de **ACEADE**, el cual desarrolló, con su habitual elocuencia y conocimientos,

una ponencia bajo el título:

"La realidad práctica del asociacionismo de pacientes". Un aspecto que, en palabras del homenajeado Dr. Javier Paulino, "es limitado cuando debería ser fundamental".

El comité de honor de estas jornadas estuvo presidido por el Presidente de Castilla-La Mancha, **Sr. Barreda**, y por un importante grupo de especialistas, entre los que estaban cinco doctores del HGCR. También, formó parte el rector de La Universidad de Castilla-La Mancha, el **Dr. Ernesto Martínez Ataz**, el Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide, **Antonio Torralba**, y un amigo personal del **Dr. Paulino**, y conocido presentador de RTVE del programa matutino de la Primera "Saber vivir", **Manuel Torreiglesias**.

El tema de las jornadas tuvo dos vertientes: Una sobre la perspectiva científica en las enfermedades reumáticas y, otra, el punto de vista de los pacientes.

El acto se cerró con una excelente comida-homenaje, con asistencia de numerosos profesionales de la medicina y representantes de pacientes de Madrid, Barcelona, Valencia, Córdoba y otras provincias españolas.



Jesús de la Haza

ACEADE en la Jornada Buenas Prácticas Asociativas

Desde primeras horas de la mañana del día 30 de septiembre hasta bien entrada la tarde, se desarrolló, en el Palacio de Congresos de Córdoba, la Jornada Buenas Prácticas Asociativa, organizada por la Agencia Andaluza del Voluntariado (AAV) de la Delegación de Gobernación en Córdoba, con asistencia del Presidente, Vicepresidente y Director de Publicaciones de **ACEADE**, que instaló un stand para dar a conocer la labor de la asociación.



La inauguración corrió a cargo de la Delegada Provincial de Gobernación, **D^a. Isabel Ambrosio** acompañada del Director General de la Agencia Andaluza del Voluntariado, **D. Raúl García**.



En la sesión matutina, **D. Antonio Moreno** del CRAC (Centro de Recursos para Asociaciones de Cádiz y la bahía) expuso la ponencia “**Buenas Prácticas Asociativas. Presentación de la Guía de Buenas Prácticas elaboradas por el CRAC**”. Por la tarde, **D^a. Mayte Velasco**, Coordinadora de la AAV, presentó a los docentes **D^a. M^a. Isabel Ramos**, **D. Ángel Cuesta** y **D^a. Pilar Pineda**, que impartirán los cursos teórico-prácticos de la Escuela de Formación 2.008.

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez-

DÍA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS - 20 Octubre

RUEDA DE PRENSA

Con motivo del Día Nacional de la Espondilitis, tuvo lugar en el Salón de Actos de la Residencia de FEPAMIC una Rueda de Prensa con asistencia de numerosos medios de comunicación: prensa escrita, radio y televisión, que dieron una amplia difusión de tan señalada efemérides.



José Blancat, Presidente de ACEADE, y el Dr. Collantes Estévez, Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía, durante la Rueda de Prensa

El Presidente de **ACEADE**, José Blancat, comenzó detallando los objetivos y actividades que la asociación había programado en torno a ese día, haciendo una referencia especial al Decálogo de Reivindicaciones de los Enfermos Afectados de Espondiloartropías, editado La Coordinadora Nacional de Pacientes con Espondilitis Anquilosante.

A continuación, el Dr. Collantes Estévez, Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía, expuso la importancia del diagnóstico precoz, para lo cual se estableció desde hace poco más de un año el Programa ESPeranza dirigido a los médicos de atención primaria. También, habló de la prevalencia de la enfermedad.

Por último, los medios acreditados realizaron numerosas preguntas a los dos intervinientes.

Manuel Caldevilla y Jesús de la Haza

DÍA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS

El 20 de octubre se celebró en todo el estado español **“El Día Nacional de la Espondilitis”**. Además de otros actos en torno a este día tan señalado para los espondilíticos, **ACEADE** organizó, coincidiendo con esta fecha, una charla-coloquio titulada: **“Perspectiva actual de la Espondilitis Anquilosante”** por la **Dra. María del Carmen Castro**, Reumatóloga del H.U. Reina

Sofía.

Abrió La Jornada **José Blancat**, Presidente de **ACEADE**, que anunció el reinicio del “Aula de Educación Integral del Enfermo Espondilítico”.

El **Dr. Collantes Estévez**, Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía, presentó a la conferenciante, **Dra. Castro**, de la que resaltó sus conocimientos, su profesionalidad, dedicación y capacidad, así como la disposición para superar retos.

La completa y exhaustiva ponencia desarrollada por la **Dra. Castro**, en la que habló sobre la E.A., sus síntomas, las técnicas de diagnóstico, el programa **ESPERANZA**, los fármacos desde los **AINES** hasta los nuevos biológicos, la educación sanitaria del paciente, la rehabilitación, el papel de las asociaciones y los grupos de auto-ayuda, etc. despertó un vivo interés entre los numerosos asistentes con los que estableció un animado coloquio.

Al finalizar, el Presidente de **ACEADE** dio lectura al **Decálogo de Reivindicaciones de**

los Enfermos Afectados de Espondiloartropatías, realizado por La Coordinadora Nacional de Pacientes con Espondilitis Anquilosante.

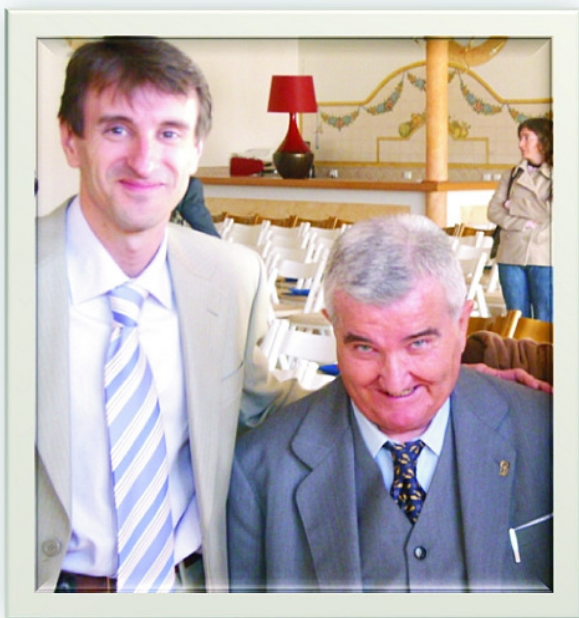
A todos los asistentes se les hizo entrega del mencionado Decálogo, así como una Guía para el paciente: **Puntos de encuentro en Espondilitis Anquilosante**



Manuel Caldevilla y Jesús de la Haza

RINCON DEL ESPONDILITICO

Opiniones de Pedro Plazuelo Ramos, Presidente de la Asociación de Espondílicos de Fuenlabrada (Madrid), realizadas en Leiria (Portugal), el 8 de noviembre de 2.008



-¿Qué representa para ti el XX Encuentro de Espondílicos y sus familiares?

-La asistencia a este encuentro hay que calificarla como muy productiva.

Los compañeros de ANEA siempre nos han tenido presentes en todas sus convocatorias y Jornadas. Los lazos que nos unen ayudan a conocer mejor la enfermedad, lo que viene bien a todos.

--¿Qué opinión tienes de ACEADE?

Con la asociación de Córdoba, ACEADE, nos encontramos en todos los eventos. ACEADE va

dejando huella en todos los sitios.

-¿Cuál es tu valoración del trabajo de las Asociaciones?

-La labor que desarrollan las asociaciones es muy positiva para el bien de los enfermos. Las asociaciones cubren las carencias de las Administraciones en aspecto muy necesarios para los pacientes: el tratamiento psicológico, la rehabilitación continuada, el asesoramiento, etc. parcelas que las asociaciones tratamos de subsanar con el trabajo conjunto.

-Alguna cosa más que quieras añadir.

-Aprovecho la ocasión para felicitar las fiestas navideñas y desear un venturoso año 2.009, a todos los compañeros de Córdoba, y a todos los lectores de su boletín, el que tengo que decir que lo leo con detenimiento por lo interesante y atractivo que resulta.

-Gracias Pedro. Te deseamos lo mismo para ti y para todos los amigos y compañeros de Fuenlabrada.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza

ACEADE en la constitución de la Comisión de Participación Ciudadana del H.U. Reina Sofía



El día 25 de septiembre, a las 12 horas, se celebró en la Sala de Juntas del Servicio de Atención al Usuario del Hospital U. Reina Sofía, y organizado por la Consejería de Salud, una reunión con las distintas delegaciones de asociaciones de Córdoba, estando **ACEADE** representada por el Director de Publicaciones: **Manuel Rodríguez Jurado**, para constituir una Comisión de Participación Ciudadana, con la finalidad de revisar, analizar y evaluar los aspectos más significativos del hospital que afecten al ciudadano, y problemáticas que se

presenten.

La Comisión tratará: accesos para discapacitados, señalizaciones de las distintas áreas, estudios y aportaciones de mejoras, planificaciones de colaboración, etc.

Julián Sanz García de Dionisio fue elegido por votación unánime como Secretario.

Se acordó realizar dos reuniones al año, siendo la próxima el 16 de octubre. Así mismo, se nombró una Comisión de Operatividad y Delegada.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza



Necrológica

Tras larga y penosa enfermedad, en el pasado noviembre falleció nuestra compañera **Ofelia Mariscal Caballero**. Todos los que tuvimos oportunidad de conocerla, pues acudía con regularidad a todas las convocatorias de **ACEADE**, podemos afirmar que se ha perdido una excelente persona. Reiteramos a sus familiares y amigos, en estos tristes momentos, nuestro más sentido pesar.

V CAMPEONATO DE DOMINO

Con todo esplendor se desarrolló el V Campeonato de dominó durante toda la jornada del pasado día 6 de diciembre. El nivel de los concursantes superó al de ediciones anteriores con creces. La responsabilidad del sorteo de los emparejamientos, así como el control de las partidas estuvo bajo la supervisión de Manuel Rodríguez, juez internacional perteneciente a la Federación Cordobesa de dominó y otros juegos de mesa. El pódium quedó compuesto por: Victoria Gómez y Aurora Pérez, primeras clasificadas. José



Llamas y José Luis González, segundos. Manuel López y Antonio Adame, terceros. Los Román, Caldevilla, Pardo, Bustos, Requena, de la Haza,... aunque pusieron una resistencia numantina y un arrojo digno de encomio, no pudieron alcanzar posiciones que le dieran derecho a subir al cajón. Los trofeos, que habían sido donados por La Hermandad de Donantes de Sangre y por Deportes Mejías fueron entregados por el Presidente de **ACEADE**, José Blancat.

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez



VIAJES DE EMPRESA
VIAJES DE NOVIOS
CONGRESOS E INCENTIVOS
VACACIONAL
AUTOCARES PROPIOS

 957 76 11 00

 957 45 35 34

IMPRESIONES DE UN ACEADISTA EN PARIS (II)



Al EULAR-2.008 han asistido más de 14.000 personas (unas 800 de España) y se han realizado 3.422 presentaciones (incluida la nuestra). Estas presentaciones estaban divididas entre presentaciones científicas (agrupadas en distintas enfermedades entre la que está la espondilitis), profesionales de la salud y asociaciones de pacientes.

Llegamos, el primer día, al Palacio de Congresos de París, un edificio impresionante de cuatro plantas y muy bien comunicado, incluso con una parada de metro en el subsuelo del edificio. Como he comentado, en el Congreso, también, se supone que participan pacientes no sólo en exposiciones y póster sino como asistentes. Una cosa buena del congreso es que tiene unas tarifas de inscripción mucho más bajas para pacientes (basta llevar un certificado médico para acreditar esta condición). Así un médico pagaría unos 700 € mientras que un paciente tan solo 35 €.

Una de las cosas que impresiona nada más entrar es el despliegue de la industria farmacéutica. Pabellones inmensos con un montón de azafatas repartiendo café, helados y regalitos, además de empleados describiéndote las bondades de sus productos. No quiero ni pensar el presupuesto invertido en este evento por las farmacéuticas (ya sé porque los medicamentos son tan caros). No voy a hablar mal de las farmacéuticas, ni decir que no pretenden curar la enfermedad sino tener enfermos crónicos, ni de que sobornan a todos los médicos, ni nada por el estilo (esto es para otro artículo); como dice un buen amigo, son un mal necesario.

En cuanto a avances en nuestra enfermedad algún nuevo biológico, pero no mucho más. Algunos avances en genética (algunas variantes del HLAB27 que se empeñan en que nos duela la espalda). Lo que sí es importante, muy importante, la presencia de todas las eminencias a nivel mundial y que puedan compartir sus conocimientos y que impulsen grupos de investigación, estudios internacionales, etc.

Lo que sí ví dentro del EULAR es una pequeña semilla, importante semilla y trascendental para el futuro, unos pequeños stands, no más de una docena de ellos, donde había pacientes. Dentro del maremagnum de euros, profesionales de la medicina, ingeniería genética, ... había pacientes.

Estos pacientes no hablaban de la molécula WWKZ23XY ni de la nueva técnica para escanear el hueso en tiempo real, sino de los problemas de los pacientes, que es lo que se supone que importa ¿no? Y cuales eran los problemas de los pacientes, ¿la molécula? ¿el escáner?, pues no, ellos hablaban de los grupos de autoayuda, de los problemas de financiación de los carísimos medicamentos (con los cuales se pagan las azafatas de los congresos) y de la política en materia de salud la cual no siempre se orienta a lo que los

pacientes realmente necesitan.

En este EULAR y en esta pequeña semilla, vislumbré algunas cosas interesantes como que los grupos de autoayuda son fundamentales. Recuerdo una compañera de stand de Estonia que repartía sus folletos e insignias con los ojos brillantes, contándote la ilusión que tenía puesta en su pequeña asociación de pacientes en su País.

Otra de las cosas interesantes es que estas pequeñas asociaciones se están integrando en asociaciones mayores que están empezando a ser tenidas en cuenta por los políticos (somos muchos enfermos y por tanto muchos votantes), lo cual conlleva que los pacientes tenemos que estar donde se toman decisiones que afectan a pacientes. ¿Lógico no? Pues hasta ahora, no tanto.

Ilustre el párrafo anterior, una noticia que obtuve dentro del mismo EULAR, y es que se había dejado de fabricar un fármaco muy barato que existe desde hace mucho tiempo y que algunos espondilíticos tomaban, simplemente porque a las farmacéuticas ya no le resulta rentable: la fenilbutazona. Este es un fármaco cuyo coste es de unos pocos de euros, y que los pacientes consumen. Deja de fabricarse, y claro, las farmacéuticas recomiendan tomar nuevos fármacos cuyo resultado no se sabe si es mucho mejor que el del fármaco antiguo, pero lo que sí se sabe es que su precio es diez veces más elevado. Pues aquí es donde debería entrar las administraciones, y aquí es donde debemos alzar nuestra voz las asociaciones; esperemos que en un futuro se corrijan estas cosas, y espero que esa pequeña semilla del EULAR lo consiga.





Otra muestra de lo poquito influyentes que por ahora son los pacientes en el EULAR es que además de tener sólo un rinconcito (las asociaciones de pacientes no tenemos dinero para poner un pedazo de stand), ¡¡No nos pusieron ni una silla!! No lo digo por mí, que sabéis que estoy hecho un toro, sino por muchos pacientes que los pobres iban con muletas y que tuvieron que “robar” alguna silla que vieron por ahí despistada.

Mi contacto fue muy productivo con otros pacientes, eso sí utilizando para ello mi perfecto inglés de la Academia de Inglés Ouí. Como dije al principio algunas asociaciones de pacientes orgullosas de su trabajo (entre ellas yo mismo), algunas experiencias de trabajos en grupo con pacientes: hidroterapia, trabajo psicológico, estadísticas de pacientes, boletines, educación de pacientes,...Gente de todos lados de Estonia, de Emiratos Árabes, de Francia, Inglaterra, etc. Incluso estuvieron por allí personas de la LIRE, los pobres muy despistados pues no había traducción simultánea en las conferencias (otra cosa por la que luchar)

También estuve, además de con todo el equipo del Dr. Eduardo Collantes, el cual llevaba un montón de comunicaciones (que orgullo de director técnico tenemos en ACEADE), con el Dr. Rubén Burgos, un eminente especialista en espondilitis infantil que nos visitó hace unos años y que por su nivel en las conferencias, yo creo que estaba en el “top ten” de los reumatólogos y si hubiesen sido las olimpiadas alguna medalla hubiese pillado.

Pues esta ha sido la historia de un aceadista en París, explicando humildemente como aquí, en Córdoba, desde ACEADE, intentamos luchar desde dentro contra la espondilitis.

Juan Luís Garrido



CAJA RURAL

Nuestra Señora del Rosario

Nueva Carteya (Córdoba)

Una Caja para un Pueblo



recogimos las uvas más dulces
y tras un largo y minucioso
proceso, logramos un aroma
y sabor inasequibles. Una delicia
única testada del color
de las tierras andaluzas.

Supimos esperar y esta es nuestra
recompensa: un vino dulce para
el más exigente de los paladares
que sabe que

lo bueno
siempre
llega al final



Reserva Two Oaks
www.sabado.com



Hermanos
Almohano, S.L.

**SANEAMIENTOS - CALEFACCION - AIRE ACONDICIONADO
INSTALACIONES - REPARACIONES**

GRIFERIAS - VALVULERIAS - TUBERIAS PVC - POLIETILENO - PAVIMENTOS - AZULEJOS



PLATO AUTÓCTONO DE CÓRDOBA



'EL RAFALETO' Pastel Cordobés

PREPARACIÓN:

Mezclamos el aceite con la harina el agua y un poco de sal. Amasamos.

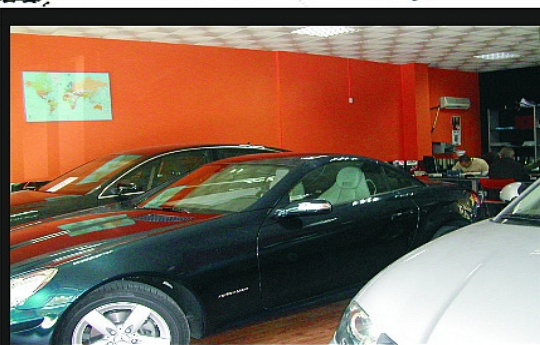
Con un rodillo estiramos la masa y sobre ella extendemos la mantequilla. La plegamos varias veces y volvemos a amasar. Dejamos reposar durante hora y media.

Pasado este tiempo dividimos la masa en dos trozos iguales, los cuales estiramos en forma circular. Uno de ellos servirá de base del pastelón y el otro de cobertura. De este modo, rellenamos el redondo del base de cabello de ángel, pero sin llegar al borde y lo cubrimos con el otro trozo de masa. Sellamos los bordes con los dedos.

Introducimos el pastel en el horno a 210 durante 40 minutos. Pasado este tiempo lo sacamos y con un pincel lo pintamos con huevo por encima. Acto seguido lo espolvoreamos con azúcar y lo volvemos a introducir en el horno durante cinco minutos más. Finalmente lo sacamos y lo adornamos con canela en polvo.

INGREDIENTES:

- 250 grs. de harina
- 400 grs. de cabello de ángel
- 100 ml. de aceite de oliva
- 150 grs. de mantequilla
- Un vaso de agua
- Un huevo
- Azúcar
- Sal



ORANGE CAR JF CAZALLA Y GUERRRERO

C.I.F. B-14.747.190

Teléfono 957 265 722 - Móvil 620 526 985 / 607 474 464

Avda. El Cairo, local 2 - 14014 CÓRDOBA

XX ANIVERSARIO DE FEPAMIC

El 30 de noviembre, 1,2 y 3 de diciembre pasado se ha celebrado con gran brillantez el XX Aniversario de FEPAMIC con numerosos actos en una carpa instalada al efecto en el vial norte, en los que la presencia de **ACEADE** ha sido muy notable.

La inauguración de los actos conmemorativos, los stand de las distintas asociaciones y la muestra de trabajos de los usuarios de la Unidad de Día, la realizó el Presidente de FEPAMIC, **Antonio Hermoso**, acompañado por los miembros de su Junta Directiva y autoridades municipales, en la mañana del domingo día 30. Por la tarde, hubo un Concierto Musical a cargo del Grupo "**La Musa del Mar**" que presentó su último trabajo llamado "Gladiadores", una clara muestra del poder integrador de la música. El lunes, día 1, hubo un recital poético con intervenciones de 14 excelentes poetas que leyeron unos preciosos poemas llenos de sensibilidad que despertaron la admiración del público. El día 2, se representó el espectáculo "Descompasaos" del grupo sevillano **Danza Mobile** de reconocido prestigio. Finalizó la celebración del XX Aniversario con una comida a la que asistieron los trabajadores, Junta Directiva, autoridades locales y provinciales, familiares y representantes de asociaciones miembros de la federación, en la que se hizo entrega de un galardón diseñado por nuestro compañero **Manuel Rodríguez** a la Obra Social de Caja Madrid,



Rafael Prieto de la Obra Social Caja Madrid con delegados de **ACEADE**



Stand de **ACEADE**



Aspecto de la celebración final del XX Aniversario

3 DE DICIEMBRE: DIA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Jesús de la Haza

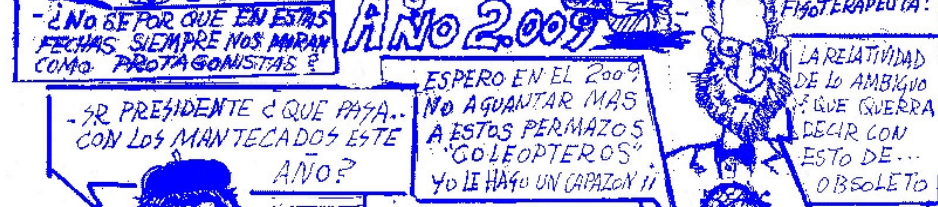


Durante el día 3 de diciembre se celebró en una carpa instalada en el Vial Norte, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad organizado por la Delegación de Igualdad y Bienestar Social, con la participación de **ACEADE**, Fepamic, Feaps-Córdoba, Asociación de Síndrome de Down, Asociación Provincial de personas sordas, Promi, Acpacys, Once, Asaenec, Asociación de madres, padres y amigos de los sordos y Arte Vida. La inauguración la realizó la Delegada Provincial de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, **D^a Silvia Cañero Horcas**. A continuación, **D. Rafael Navarro Sánchez**, médico de Centro de Valoración y Orientación, leyó "El Manifiesto por el Día Internacional de las

Cándida



CON NAVIDAD Y LA MADRE... QUE PARÓ LA CRISIS



*... QUEREMOS SONRIR MAS A LA "VELOCIDAD" QUE NUESTRO GLOBO TERRAQUEDE VÁ... 29 Km. POR SEGUNDO.



*Felicita con toda su Junta Directiva
Feliz Navidad y Próspero Año 2009,
a todos los espondilíticos de Córdoba,
Andalucía, España y del mundo.*



ANDALUCIA

ALMERIA

Asociación de Espondiliticos de Almeria (ADEAL)
Plz. Colón, S/N - 04007 ALMERIA

CADIZ

Asociación Jerezana de Espondilitis y Artritis (AJEREA)
Urb. Torresblancas, BLQ 7-1 - 11406 JEREZ DE LA
FRONTERA
CADIZ

CORDOBA

Asociación Cordobesa de Enfermos
Afectados de Espondilitis - ACEADE
Presidente: José Román López - Telf. 957 76 77 00
E-MAIL: aceade@fepamic.org.es WEB espondilitis.info
C/ Maria Montessori, s/n - Apartado de Correos 762
14080 CORDOBA

GRANADA

Centro Cívico Beiro Plz. De los Camenes, s/n
Teléfono 675 603 932
18013 GRANADA - Apdo. 3249

HUELVA

Asociación de Espondilitis Anquilosante de Huelva
Apartado de Correos, 1196 - 21080 HUELVA

JAEN

Asociación Jienense de Espondilitis Anquilosante (AJEA)
Apartado 101 - 23080 JAEN

MALAGA

Asociación de Espondilitis de Málaga (ADESDEMA)
C/ Sherlock Holmes, 2 - 29006 MALAGA

SEVILLA

Asociación de Espondilitis Anquilosante Sevilla (EAS)
C/ Manuel Villalobos, 41 - 41009 SEVILLA

SEVILLA

LIRA (Liga Reumatológica Andaluza)
C/ Manuel Villalobos, 41 - 41009 SEVILLA

PORTUGAL

ANEA (Sede Nacional)
Rua de Platao, 2785-698 - SAO DOMINGO DE
PORTUGAL

ASTURIAS

OVIEDO

Asociación de Espondiliticos Asturianos (ADEAPA)
Avda. Cristo, S/N 4ª Planta - 33006 OVIEDO
ASTURIAS

CASTILLA LA MANCHA

CIUDAD REAL

Asociación Prov. De Espondilitis de Ciudad Real (AEACR)
C/ Fulgencio Arias, 20 2º A - 13500 PUERTO LLANO
CIUDAD REAL

GUADALAJARA

Asociación Prov. De Enfermos Reumáticos de
Guadalajara (APERG)
C/ Dr. Fernández Iparaguire - 19001 GUADALAJARA
GUADALAJARA

CASTILLA Y LEON

SALAMANCA

Asociación Salmantina de Espondilitis Anquilosante
(ASEA)
C/ La Bañeza, 7 - 37006 SALAMANCA
SALAMANCA

VALLADOLID

Asociación de Espondilitis Anquilosante de Valladolid
(ADEAVA)
C/ Don Julio San José Cartón - 247 VALLADOLID

BADAJOS

Asociación Extremeña de Pacientes con Espondilitis
(AEXPE)
C/ Ebro, 8 - 6480 MONTIJO
BADAJOS

BURGOS

Asoc. De Espondiliticos Anquilosante de Burgos
Avda. De la Paz, 6 - 09004 BURGOS

MADRID

FUENLABRADA

Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada
(AEFF)
C/ Pinto, 10 - 28942 FUENLABRADA
MADRID

LEGANES

Asociación Enfermos de Espondilitis Anquilosante de
Leganes
C/ Mayorazgo, 25 - 28915 LEGANES
MADRID

PARLA

LIRE (Liga Reumatológica Española)
Plz. Las Labores, 4 2º B - 28981 PARLA
MADRID

PARLA

Enfermos de Espondilitis y Artritis Parleños Asociación
(EDEPA)
C/ Pinto, S/n Colegio - 28981 PARLA
MADRID

VALEDMORO

Asociación de Espondilitis de Valedemoro
C/ Rio Manzanares, 4 - 28340 VALEDMORO
MADRID

VALENCIA

Asociación Valenciana de Afectados de Espondilitis
(VAWES)
C/ San Mateo, 2-22 - 46980 PATERNA
VALENCIA

ZARAGOZA

Asociación de Afectados Reumáticos de Aragón (ADARA)
C/ Cañizar del Olivar, 6 LOCAL - 5001 ZARAGOZA

GUIPUZCOA

Asociación Guipuzcuana de Enfermedades Reumáticas
C/ Catalina Elecegui, 48 BAJO - 20018 S. SEBASTIAN
GUIPUZCOA

PONTEVEDRA

Asoc. Viguesa de Espondiliticos de Pontevedra (AVIDEPO)
C/ Zaragoza., 7-3ºB - 36203 WIGO
PONTEVEDRA



**ejercicio
salud
calidad**

Step - Padel - Aerobic - Cycling - Gimnasio - Aquaterapia - Full-Contact - Estiramientos - Mantenimiento - Power Dumbell - Sala Cardiovascular - Circuito Wellness - Tae Kwondo infantil - Gimnasia para mayores - Natación infantil y adultos - Preparación pruebas físicas - Jacuzzi- Sauna - Baño turco - Hidromasajes - Bronceado UVA- Gabinete médico - Solarium natural - Piscina climatizada - Gabinete de masaje - Gabinete de fisioterapia - Gabinete de estética - Cafetería

**Tarifa especial para miembros de
ACEADE**

C/. Poeta Luis Cernuda, 13 (14012) Urb. El Tablero
Tlf. 957 280711 - E-mail: clubgymsierra@telefonica.net



Ortopedia Aeropuerto

Marcamos la diferencia

*Avda. Aeropuerto, 19 bajo
Tel. 957 45 65 00 / Fax 957 45 20 36
14004 CORDOBA*

*Avda. Andalucía, 21
Telf. / Fax 957 16 23 80
14600 MONTORO (Córdoba)
www.ortopediaaeropuerto.com*

