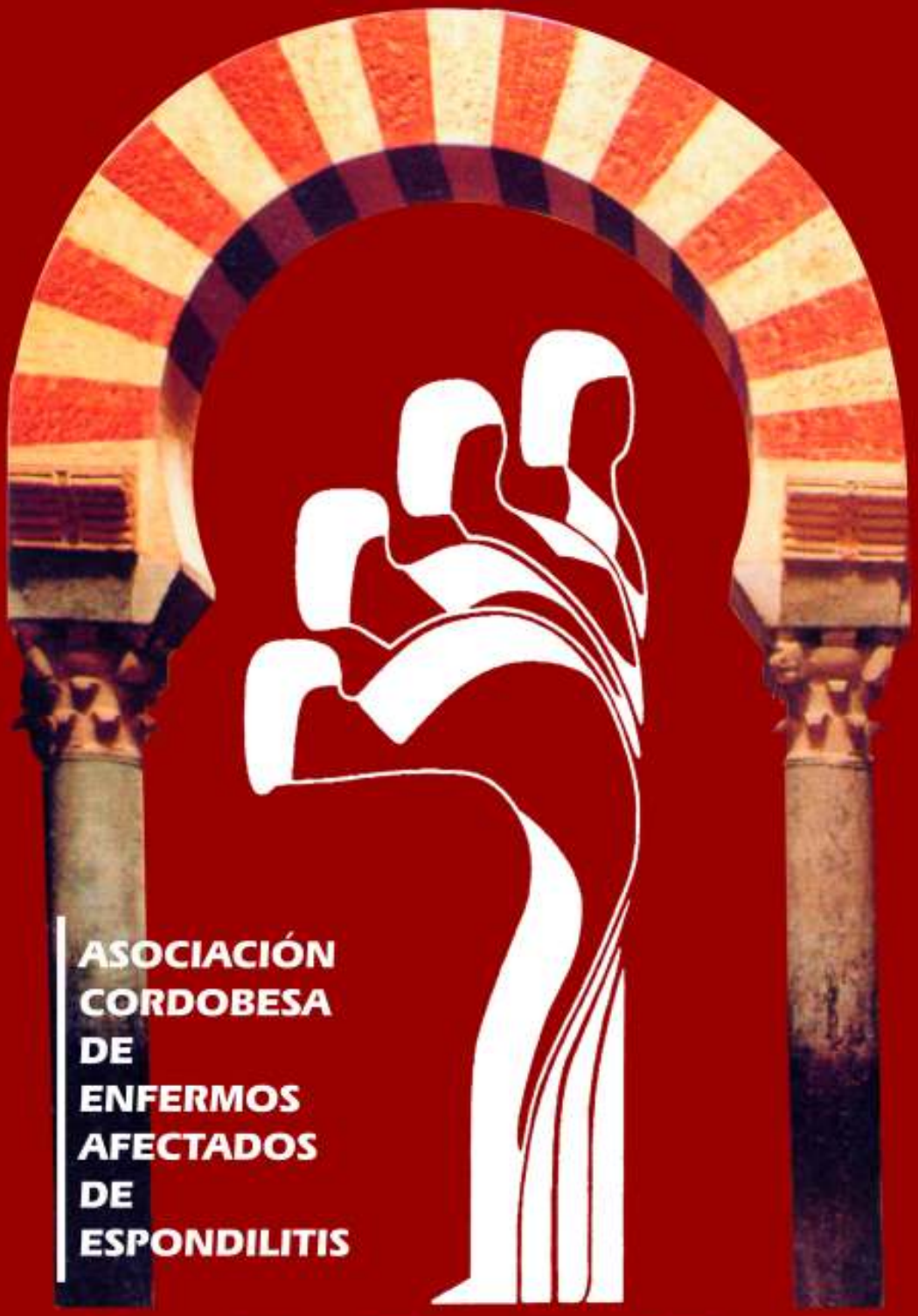
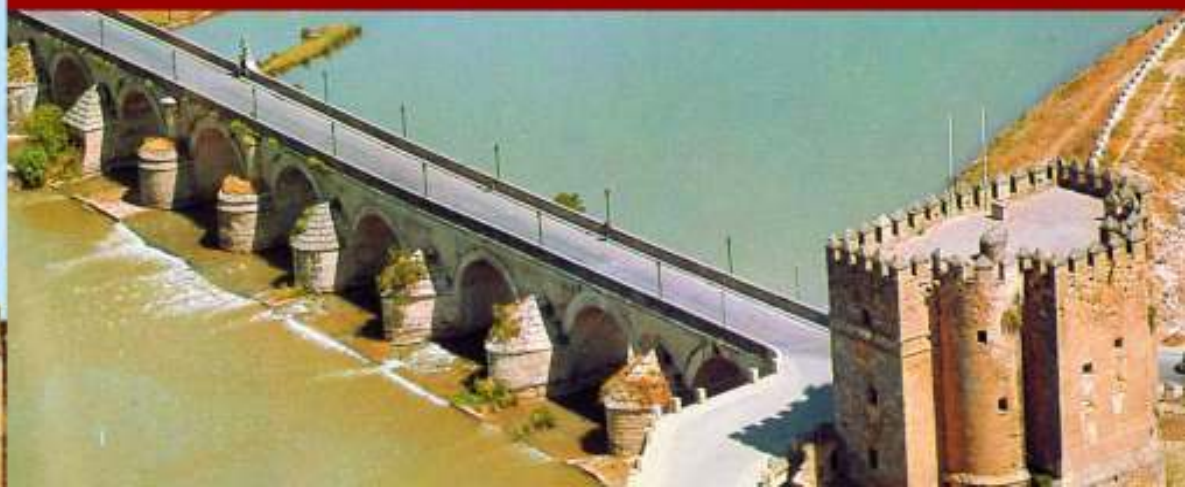
Boletín
N.º 65
Primer Trimestre
Año 2011
Apdo. de Correos 762
CÓRDOBA
C/. María Montesorri, s/n.
EDIFICIO FEPAMIC
14011 (Córdoba)



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS

ACEADE



Colabora:

AYUNTAMIENTO DE CORDOBA

CÓRDOBA 2016
Ciudad Europea de la Cultura

MIEMBRO DE:

- LIRE (Liga Reumatológica Española)
- ASIF (Fed. Inter. de Espondilitis Anquilosante)
- LIRA (Liga Reumatologia 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

EDITORIAL..... 3
NUESTRO PSICOLOGO 8
CONFERENCIA EN EL DIA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS.. 11
ACEADE EN LA II REUNION DE ATENCION 12
ACEADE PRESENTE EN LA LECTURA..... 13
ACEADE EN LA PRESENTACION DEL CANDIDATO DEL PSOE. 14
ACEADE EN LA II REUNION DE PARTICIPACION CIUDADANA.. 15
PROGRAMA ESPERANZA DE LA SER 16
ACEADE ASISTE A LA PRESENTACION DEL INFORME BERNAT ... 19
RINCON DEL ESPONDILITICO 20
HUMOR 22

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

BOLETÍN N.º 65
Primer trimestre
Año 2011

Edita:
ACEADE
(Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis Anquilosante)

Presidente:
D. José Blancat Ortiz

Vicepresidente: D. Jesús de la Haza
Secretaria: Dª 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:
Mª José Balsera Antúnez

Directores Ténicos:
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

JUNTA DE ANDALUCIA
Consejería de Salud

EDITORIAL

ACEADE colabora en la elaboración de la Espoguía de la SER

El pasado mes de Octubre se publicó la ESPOGUÍA por parte de la Sociedad Española de Reumatología. La ESPOGUÍA es una novedosa y ambiciosa guía de práctica clínica sobre el manejo de los pacientes con Espondiloartritis. En ella han participado expertos reumatólogos así como otros especialistas médicos, pacientes y enfermeras. Se ha seguido la metodología de la SER para consensos y guías de práctica clínica para su elaboración. Y en ella se podrán encontrar toda la información necesaria para el correcto manejo de estos pacientes que en formato texto, recomendaciones, tablas, gráficos, etc.

Puede acceder a la Espoguía en la siguiente dirección de Internet: http://www.ser.es/practicaClinica/espoguia/index.php

Una guía de práctica clínica es el "libro de cabecera" en la cúal los reumatólogos basan sus actuaciones en cuanto a tratamiento de la espondilitis. La colaboración de ACEADE en la elaboración de esta guía de práctica clínica ha sido una actuación pionera en la colaboración entre pacientes y médicos, pues se trata de la primera vez en la cual un paciente tiene voz y voto en la elaboración de este importante documento.

Todo nace en la colaboración del Dr. Collantes al inicio de los trabajos donde él considera indispensable esta participación, ya que el tratamiento de la espondilitis no es solo farmacológico, sino que aparecen otros factores que se deben tener en cuenta. La experiencia del paciente y de las asociaciones de pacientes juegan un gran papel y por tanto él defiende la inclusión de un paciente en la tabla de expertos que elaborarían dicha guía.

A raíz de este requerimiento se añade al grupo de panelistas (los expertos que han elaborado las recomendaciones de esta guía) a Juan Luis Garrido Castro. Y así se recoge en este documento, en el apartado de participantes del grupo Espoguía:

"Juan Luis Garrido Castro. Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE), Córdoba. Ingeniero en Automática y Electrónica Industrial por la Universidad de Córdoba (2003). Profesor Asociado del Departamento de Informática y Análisis Numérico (área de Ingeniería de Sistemas y Automática) de la Universidad de Córdoba. Vocal de investigación de ACEADE. Enfermo de espondilitis anquilosante desde hace más de 10 años. Ha participado en numerosos proyectos de investigación relacionados con la espondilitis como Ingeniero especialista en Biomecánica y como paciente."

Vuelvo a recalcar el hecho tan importante de que entre los 24 expertos de distintos ámbitos (reumatólogos, traumatólogos, oftalmólogos, rehabilitadores, enfermeros, …) se incluyese por primera vez un paciente.

Se realizaron diversas reuniones de trabajo para elaborar el documento, cada experto se

encargó de un apartado dentro del documento y se comentaron y distribuyeron los documentos que constituirían la guía. Cada capítulo lleva insertadas una o más recomendaciones (resaltadas en verde y en negrita en el documento original) y a continuación se justifica o explica más ampliamente por qué se ha hecho cada una. La recomendación se acompaña además por este orden del nivel de evidencia, grado de recomendación y nivel de acuerdo. Se ha intentado que las recomendaciones sean claras y prácticas. Se ha elaborado una guía de referencia rápida solo con las recomendaciones (http://www.ser.es/practicaClinica/espoguia/anexos/Guia_rapida_Espoguia.pdf)

En el documento final, y elaborado por ACEADE, aparece un capítulo titulado "Papel del paciente y las asociaciones de pacientes en las espondiloartropatias". Este capítulo se incluye de forma íntegra al final del artículo.

El capítulo incluye tres recomendaciones de las 221 propuestas en el documento, pero como venimos diciendo las consideramos vitales de cara a que el reumatólogo colabore con las asociaciones de pacientes:

Recomendación 219. Se recomienda una participación lo más activa posible del paciente en todos los procesos relacionados con su enfermedad, incluyendo la investigación [5, D, 82,2%].

Recomendación 220. Se recomienda dar más información a los pacientes en todo lo referente a su enfermedad al inicio y durante todo el proceso de su enfermedad [5, D, 90%].

Recomendación 221. Se recomienda incrementar el conocimiento, reconocimiento y difusión de la labor de las asociaciones de pacientes, así como la de informar explícitamente a todos los pacientes sobre las posibilidades que ofrecen las mismas [5, D, 91,1%].

Esta última recomendación una de las recomendaciones que alcanzó más consenso de todas las recomendaciones que aparecen en el documento (91,1%).

Con esto hemos conseguido que las asociaciones de pacientes ocupen **el lugar que merecen** dentro del tratamiento de la espondilitis.

Terminamos este artículo con la frase final del capítulo dedicado a los pacientes en la Espoguía: "Las asociaciones de pacientes proporcionan toda la información y soporte que el reumatólogo no puede dar, cumplimentando su trabajo, y que es tan necesaria para un tratamiento adecuado de la EA."

Juan Luis Garrido Castro
Vocal de Investigación de ACEADE

Papel del paciente y las asociaciones de pacientes en las EsA

Consideraciones generales

Las EsA son enfermedades crónicas, que producen dolor, reducción de la movilidad, inflamación y rigidez. La evolución de esta enfermedad conlleva brotes dolorosos que producen

incapacidad laboral, síntomas depresivos y una disminución progresiva en la calidad de vida del paciente. Indudablemente no hay nada como la propia experiencia vital del paciente para conocer el verdadero alcance de la misma.

Los reumatólogos evalúan a sus pacientes basándose en una serie de datos objetivos, pero la ciencia no puede evaluar todo, ni decidir al cien por cien cuál es la mejor opción en cada momento y circunstancia, y es finalmente el paciente el que vive todos estos procesos. Es por ello que la opinión del paciente debe ser un ítem muy importante no sólo a la hora de evaluar su enfermedad, sino también en la toma de decisiones, y también de cara a la investigación.

Recomendación 219. Se recomienda una participación lo más activa posible del paciente en todos los procesos relacionados con su enfermedad, incluyendo la investigación [5, D, 82,2%].

En este sentido, recientemente, ASAS y EULAR, basándose en las recomendaciones emitidas para la comunidad de reumatólogos en general sobre el manejo de los pacientes con EA, ha "traducido", en colaboración con los propios pacientes, su contenido a un lenguaje que puede ser entendido por los pacientes. Entre estas recomendaciones, se contempla una muy relevante para los pacientes y que pocas veces queda bien reflejada en las guías de práctica clínica, que es la participación en asociaciones de pacientes, de las que disponemos actualmente en España (ver anexo 21).

Asociaciones de pacientes

Para poder entender mejor el beneficio que se puede obtener de estas asociaciones en el momento actual, describimos una serie de barreas y problemas que muchos pacientes encuentran en nuestro país, entre las que destacamos la falta de información adecuada desde el principio de la enfermedad.

Esta recomendación está basada en opinión de expertos

Recomendación 220. Se recomienda dar más información a los pacientes en todo lo referente a su enfermedad al inicio y durante todo el proceso de su enfermedad [5, D, 90%].

Desde que aparece el primer síntoma de la enfermedad, un paciente se puede encontrar con lo siguiente:

1. Después de un tiempo de dolores, resulta muy frustrante, y a veces genera mucha ansiedad, el hecho de ir pasando por diferentes médicos de diferentes áreas, sin un diagnóstico ni tratamiento adecuado, y muchas veces confundido por las diversas posibilidades que se comentan. Pero a esto añadimos que...
2. a continuación llega uno de los momentos más traumáticos para el paciente es la confirmación del diagnóstico. Después de un largo periodo de tiempo con dolores lumbares, artritis y/o otras afectaciones, y de periplo médico, finalmente un reumatólogo le confirma que sufre una enfermedad que le durará de por vida y que podría llegar a producirle una invalidez. En este momento existe una gran necesidad de información, pero...
3. El tiempo de la consulta médica habitualmente es muy limitado (10-15 min.) y por tanto el reumatólogo no puede dar toda la información que el paciente necesita: evolución de la enfermedad, aspectos psicológicos, información legal, adaptaciones del lugar de trabajo, etc.
4. Una vez fuera, el paciente normalmente no conoce a nadie que tenga esta

enfermedad y es solamente en esos diez minutos cada seis meses/un año cuando recibe algo más de información acerca de la misma. Esto es especialmente grave en los pacientes de reciente diagnóstico.

Pero además, muchas veces los servicios públicos de salud no realizan iniciativas para paliar o cambiar esta situación. Por ejemplo en contadas ocasiones se impulsa campañas educativas supervisadas por personal médico desde los hospitales. Es aquí donde el trabajo de las asociaciones de pacientes puede cubrir gran parte de este vacío.

Recomendación 221. Se recomienda incrementar el conocimiento, reconocimiento y difusión de la labor de las asociaciones de pacientes, así como la de informar explícitamente a todos los pacientes sobre las posibilidades que ofrecen las mismas [5, D, 91,1%].

El trabajo de informar al paciente, transmitiendo su experiencia y apoyo por parte de los miembros de la asociación, es fundamental. El paciente encuentra en la asociación un grupo de personas a las cuales poder plantear en cualquier momento sus dudas acerca del día a día de la enfermedad.

En España existen unas 19 asociaciones de pacientes dedicadas a las EsA. Estas asociaciones están a su vez agrupadas en asociaciones regionales y nacionales como la LIRE (liga reumatológica española), la CONFEPAR (confederación española de pacientes reumáticos) y otras internacionales como ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation).

El trabajo de estas asociaciones de pacientes se expone en la tabla 86.

Tabla 86. Trabajos de las asociaciones de pacientes.

1. Realización de conferencias y charlas divulgativas sobre la enfermedad
2. Cursos de rehabilitación y fisioterapia
3. Creación de materiales impresos (guías) para pacientes
4. Intercambio de información entre pacientes con reuniones y eventos sociales
5. Asesoramiento en aspectos legales para la obtención de minusvalías y temas fiscales
6. Promoción de la investigación con la colaboración activa en ensayos clínicos
7. Difusión de las novedades médicas entre sus asociados
8. Defensa y representación del colectivo de pacientes ante la Administración
9. Realización de convenios con empresas para tarifas más económicas para el colectivo
10. Bolsas de trabajo para pacientes

La asociación además busca medios de financiación entre organismos oficiales, la industria farmacéutica, proyectos asociativos subvencionados, etc. Con este presupuesto las asociaciones financian las actividades previamente comentadas.

Es muy interesante destacar la elaboración de un boletín, por parte de algunas asociaciones, donde se mezclan noticias de la asociación con artículos técnicos donde se van incorporando nuevos conocimientos acerca de cada patología. Así mismo, estas asociaciones suelen disponer de una página web donde recopilar contenidos acerca de las enfermedades y con elementos de participación como foros y chats.

Por otro lado, estas asociaciones nacen de la colaboración entre pacientes y médicos. Esto últimos participan como directores técnicos, estando la directiva de la asociación integrada por pacientes. En ocasiones, existe una interesante simbiosis entre los servicios de reumatología y la asociación de pacientes. El reumatólogo, una vez que diagnostica al paciente, lo pone en contacto con la asociación, y participa y supervisa las conferencias y los artículos técnicos incluidos en el

boletín. Y a cambio, la asociación también puede facilitar los pacientes necesarios para los ensayos clínicos realizados por los reumatólogos. Es por tanto una relación fructífera y necesaria para ambos.

No existen muchos estudios de la relación entre la evolución de la enfermedad y su relación con la pertenencia a asociaciones de pacientes, aunque existe un sentimiento positivo acerca de esta relación. Se ha demostrado que aquellos pacientes que pertenecían a una asociación hacían más ejercicio, y se preocupaban más de su salud que los no asociados. Por su parte otros autores encontraron diferencias significativas en los pacientes que participaren en grupos de soporte eduacional en la mejora del conocimiento de la enfermedad y práctica del ejercicio físico, sin que se despertaran sentimientos negativos por participar con otros pacientes más graves. Y en otro estudio que analizó la participación en programas de educación, demostró ser eficaz para mejorar el BASDAI, vuelta al trabajo, y otros aspectos relacionados con la enfermedad.

Finalmente en otro estudio, se analizó, la importancia de las asociaciones de pacientes en la EA, donde encontramos, entre otras, las siguientes recomendaciones (tabla 87):

Tabla 87. Recomendaciones elaboradas para pacientes con EA.

1. Recomendar a los pacientes recién diagnosticados su participación en las asociaciones de su provincia
2. Colaborar en las conferencias organizadas por la asociación
3. Animar a los pacientes a crear nuevas asociaciones allí donde no existan
4. Información sobre las asociaciones de pacientes en programas educativos

En este mismo estudio el autor describe cómo en Alemania cada vez más reumatólogos recomiendan a los pacientes recién diagnosticados su participación en asociaciones de pacientes. Sin embargo menos del 25% acaban uniéndose a estas. Es necesario por tanto un trabajo de difusión para hacer posible un conocimiento más intenso del trabajo de las asociaciones de pacientes.

De todo lo anterior se deduce que hay que fomentar la participación de los pacientes en estas asociaciones para ayudarse a ellos mismos y para que ayuden a otros. Las asociaciones de pacientes proporcionan toda la información y soporte que el reumatólogo no puede dar, cumplimentando su trabajo, y que es tan necesaria para un tratamiento adecuado de las EsA.

Hermanos
Almohano, S.L.
SANEAMIENTOS - CALEFACCION - AIRE ACONDICIONADO
INSTALACIONES - REPARACIONES
GRIFERIAS - VALVULERIAS - TUBERIAS PVC - POLIETILENO - PAVIMENTOS - AZULEJOS

Nuestro Psicólogo

La manipulación en la pareja

"Llevaban cuarenta años casados y eran considerados por todos como el matrimonio perfecto. Ahora, sus amigos y conocidos iban a concederle un homenaje por el ejemplo de armonía y convivencia perfecta que eran para toda la comunidad.

Se afirmaba incluso que, en los cuarenta años, ni una sola vez discutieron entre sí. Parecía imposible, pero es cierto que jamás se les descubrió una mala palabra, un mal gesto, un movimiento de desacuerdo o de desagrado. No cabía duda, eran el matrimonio perfecto. Un modelo a seguir.

Se preparaban para el homenaje, en el que se les otorgaría un diploma y una placa dorada, como constancia material de sus virtudes de pareja. En voz baja hablaban entre ellos.

Él dijo: *"Al final, expondré yo unas cuantas ideas que he pensado".*

Ella contestó: *"Me parece estupendo, cariño".*

Él dijo: *"Tú siéntate al lado de la señora del alcalde".*

Ella contestó*: "Muy bien, cariño, como tú quieras".*

Él dijo: *"Cuando terminemos y estemos ya en los aperitivos, lo mejor es que hables lo menos posible".*

Ella contestó: *"Como tú quieras, cariño".*

El dijo: *"Ten cuidado en la comida, que cuando te pones nerviosa, jugueteas con el tenedor y comes muy deprisa".*

Ella contestó: *"Tienes razón, cariño, tendré cuidado".*

Él dijo: *"Y no hables de política ni de economía, que no entiendes y puedes quedar mal ante los demás".*

Ella contestó: *"Por supuesto, cariño".*

En los discursos y panegíricos que finalizaron el homenaje, todos los oradores se preguntaron cómo era posible algo tan difícil: no discutir durante cuarenta años."

Moraleja:

En relaciones humanas, toda situación de estabilidad prolongada e inalterable se puede predecir que es a costa de alguien.

La manipulación en la pareja

La pareja es la sociedad más pequeña que existe y en ella invertimos gran parte de nuestro capital afectivo. Normalmente, esta unión se realiza con la idea de construir algo en común que beneficiará a ambas personas. Pero, **como ocurre en toda sociedad, uno de los peligros que acechan a la pareja son las luchas de poder.** Cuando éstas se producen, se olvida que existe un proyecto compartido, y uno o ambos miembros intentan imponer sus

reglas y sus objetivos personales.

La manipulación emocional es una de las prácticas más utilizadas en el campo de batalla de la pareja. De forma inconsciente o voluntaria, se exige a la otra persona que actúe según los propios deseos o necesidades, utilizando los sentimientos como arma. El silencio, las amenazas directas o veladas, los celos, o incluso una actitud victimista, son algunas de las estrategias más comunes.

La manipulación se utiliza para ganar poder en una relación. Con diferentes tácticas se intenta tocar los puntos débiles del otro. Para que resulte efectivo, el chantaje emocional debe producir una mezcla de temor, obligación y culpa, a fin de que la pareja acabe sucumbiendo a las propias expectativas. Para ello se suelen emplear estrategias como:

El castigo. Se amenaza, de manera más o menos directa o implícita, con que si no se realiza lo que uno desea tendrá consecuencias negativas: *"No repitas esa actitud porque nuestra relación podría llegar a envenenarse y entonces lo pasarías muy mal".*

El silencio. Supone una manera de mostrar el enfado (mucho más utilizado en el área mediterránea que en países anglosajones). El otro, a menudo siente que sólo cediendo logrará mejorar el clima de la relación.

El auto-castigo. En este caso, la amenaza consiste en dañarse uno mismo para hacer sentir culpable al otro: *"Si tú no me quieres, la vida no tiene sentido para mí".*

El victimismo. Implica una exigencia disfrazada de sentimientos de lástima y culpa: *"Nunca pensé que me ibas a hacer la vida tan difícil".*

Las promesas. Se ofrecen promesas maravillosas que, por ser poco realistas, rara vez se acaban cumpliendo: *"Si me das otra oportunidad, te prometo que cambiaré y seremos de nuevo felices".*

La culpa. Se utilizan reproches o comentarios críticos para que alguien se sienta culpable y así corrija su actitud o su comportamiento: *"Llevo varios días sin poder dormir, por aquello que me dijiste".*

Dar para recibir. Se ofrecen ayudas o favores como un modo de atar a la otra persona y favorecer su sumisión: *"Te trataré como a una diosa, nunca te faltará de nada... pero nunca me contradigas, por favor".*

Crecer en autoestima, la mejor defensa del manipulado

La autoestima es la valoración que cada persona hace de sí misma. Tiene mucho que ver con el auto-concepto, que es la forma en que cada uno se percibe. Este **"auto-concepto" se construye a través del tiempo, mediante la información que llega de los demás y se añade al concepto que uno tiene de sí mismo**. De ahí que una buena autoestima suela provocar un efecto positivo en cadena en la vida de las personas: los distintos procesos a los que deben hacerse frente se afrontan con seguridad, motivación y una dosis extra de optimismo. Es obvio pensar que, con estos elementos, quienes gozan de una autoestima elevada tienen un mayor número de probabilidades para triunfar en la vida laboral, familiar y social.

El auto-concepto influye en lo que nos decimos a nosotros mismos y que se conoce

como el *"auto-habla"*. Las personas con baja autoestima suelen mantener un auto-habla negativa: se dicen afirmaciones peyorativas sobre sí mismas, califican sus acciones por debajo de lo normal y de forma poco realista. Enunciaciones como *"no puedo", "es imposible", "nunca lo podré conseguir", soy un perdedor nato", "jamás triunfaré"...* deben cambiarse por otras positivas para no cerrar la mente a posibilidades más optimistas.

Porque los efectos de una baja autoestima suelen ser siempre negativos. La persona que no está satisfecha de sí misma raramente afrontará la vida con la decisión y el optimismo necesarios. Este déficit desemboca en falta de confianza y se convierte en un motivo más para reforzar la valoración negativa que una persona realiza de sí misma. Es lo que se conoce como *"la profecía de auto-cumplimiento"*: un efecto que se produce cuando alguien no se valora, rinde por debajo de sus posibilidades y genera un circuito cerrado de acontecimientos. Los "malos" resultados confirman entonces la "mala" opinión que un individuo tiene de él mismo.

Una de las condiciones para reforzar la autoestima pasa por atender cómo se desarrolla la comunicación con los demás. **La "asertividad" es la capacidad de afirmar los propios derechos, sin dejarse manipular por los demás.** Si se ejercita esta asertividad para la comunicación interpersonal, la autoestima aumenta y la comunicación mejora. Si se logra respeto hacia los propios valores y opiniones sin sentirse culpable, sin imponer ningún criterio y sin despreciar el punto de vista ajeno, la sensación de bienestar con uno mismo en relación a los demás no tardará en aparecer. Será más difícil ser manipulado.

Alfonso López Caballero
Alzcaballero@gmail.com

CAJA RURAL
Nuestra Señora del Rosario - Nueva Carteya (Córdoba)
Una Caja para un Pueblo

CONFERENCIA EN EL DIA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS

Con motivo del Día Nacional de la Espondilitis (20 de octubre), **ACEADE** retomó el Aula de Educación Integral del Paciente Espondilítico con una Conferencia-coloquio a cargo de la Dra. Mª Dolores Miranda, Reumatóloga del H.U. Reina Sofía. El acto, celebrado en el Salón de Actos de la residencia de FEPAMIC, fue presentado por el Presidente de **ACEADE,** José Blancat, quien habló de las actividades programadas alrededor de tan destacada efeméride y del Aula, que es una de las actuaciones estrellas de la Asociación por la relevancia que tiene y el papel útil que presta a los asociados. A continuación, glosó sobre la figura de la Dra. María del Castro y Dra. María Dolores Miranda, ambas del H.U. Reina Sofía. La Dra. Miranda expuso con gran brillantez el tema "Genética en la Espondilitis Anquilosante". Al finalizar la ponencia, con la moderación de la Dra. Carmen Castro, se abrió un coloquio fluido e interesante, entre las dos doctoras que presidían el acto y los numerosos pacientes, familiares y asistentes.

ACEADE EN LA CAMPAÑA "CONTROLA TU DOLOR"

La Confederación Española de Personas Afectadas por Reumatismos, CONFEPAR*, organizó, con el patrocinio de los Laboratorios Pfizer y la colaboración de Consejerías, Ayuntamientos y otras entidades, la Campaña "Controla tu dolor". Comenzó el día 24 de octubre, en Jerez de la Frontera, terminando el 8 de noviembre, en Valencia. El recorrido se hizo con un autocar de 18m de largo de gran impacto visual, vinilado exteriormente con la imagen de la campaña.

Sevilla, Jaén, Córdoba (el día 27 de octubre, donde **ACEADE** intervino como una de las asociaciones anfitrionas), Puertollano, Madrid, Salamanca, Burgos, Avilés, Santander, Bilbao, Logroño, Zaragoza y Barcelona, además de las de inicio y clausura citadas con anterioridad, fueron las ciudades en las que se desarrolló la campaña.

*Nota: CONFEPAR es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a más de 60 asociaciones de pacientes con enfermedades reumáticas, entre ellas **ACEADE**, repartidas por todo el territorio nacional, lo que la convierte en la mayor plataforma de pacientes reumáticos del país. Uno de sus objetivos principales es la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas mediante campañas de información y concienciación ciudadana como esta de "Controla tu dolor"

Jesús de la Haza

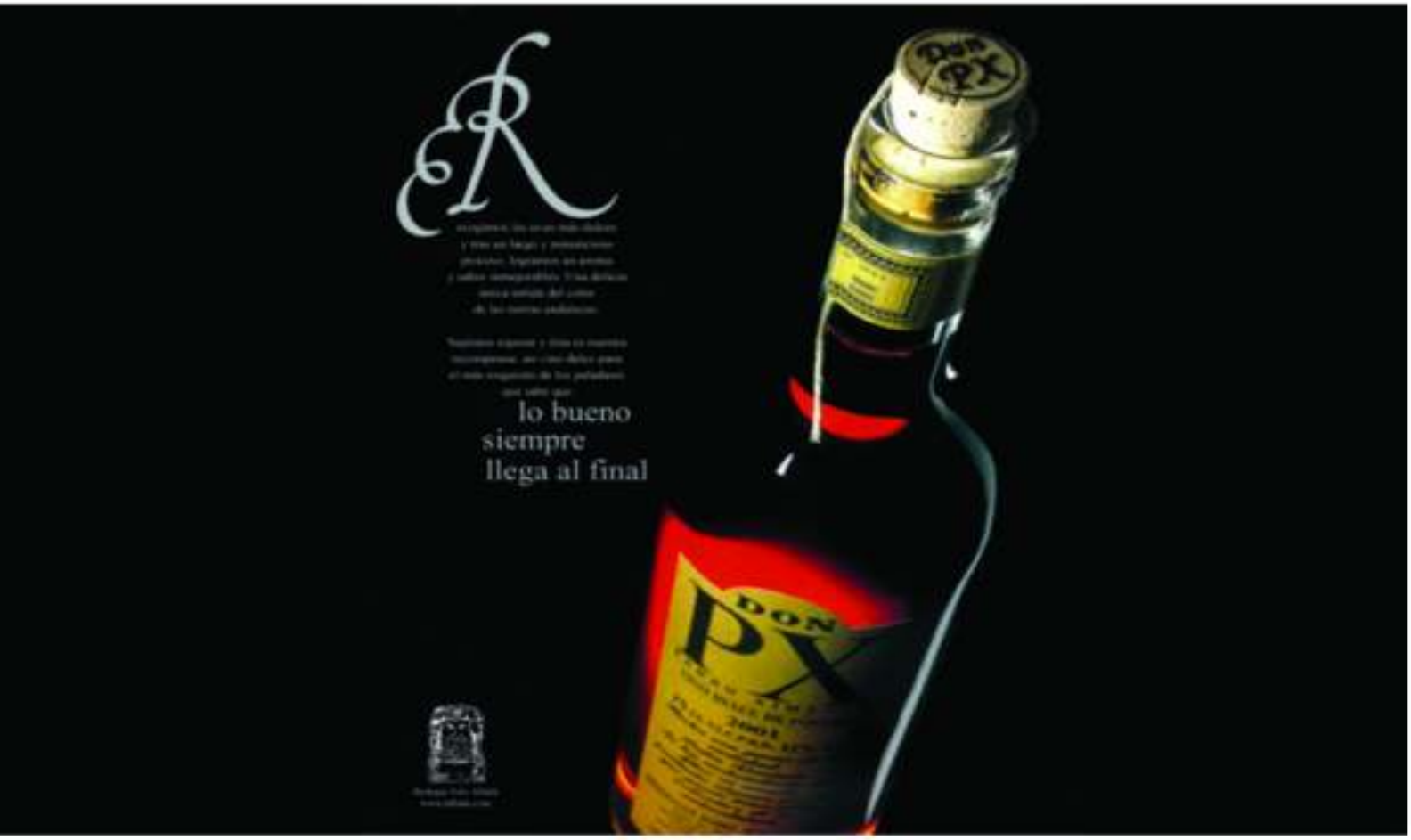
ACEADE en la II Reunión de Atención a la Ciudadania

El 1 de diciembre tuvo lugar la II Reunión de Atención a la Ciudadanía en el Hospital General, con la asistencia del delegado de ACEADE, Manuel Rodríguez Jurado, y presidida por el Dr. Fernando Mayordomo, Jefe del Servicio de Rehabilitación del H.U. Reina Sofía.

Dado que la patología, Espondilitis Anquilosante, requiere una rehabilitación continuada, las reivindicaciones y propuestas formuladas por el delegado de ACEADE, fueron encaminadas a cubrir tan importante necesidad.

Manuel Rodríguez, Delegado de ACEADE, tercero de izquierda a derecha

También, insistió en la necesidad de las revisiones odontológicas. Debido a los largos tratamientos farmacológicos, se deterioran las piezas dentales con causa directa en el deterioro del aparato digestivo.



ACEADE presente en la lectura del manifiesto del Día Internacional de la Discapacidad

En los alrededores de la Torre de la Malmuerta y en la Facultad de Ciencias del Trabajo se desarrollaron, el día 2, los actos conmemorativos del Día Internacional de la Discapacidad, con la participación del delegado de ACEADE, Jesús de la Haza.

Abrió el evento la Delegada Provincial de Igualdad y Bienestar Social, Silvia Cañero, quien habló de la importancia de la efeméride, y dio paso a la lectura de un manifiesto por representantes de distintas asociaciones de discapacitados. Cerró la alocución la Directora del Centro Base, Maribel Leal, que resaltó la importancia del Día de la Discapacidad, al tiempo que agradeció la participación de todas las asociaciones y la presencia de los asistentes.

Las actividades fueron:

- Lectura del Manifiesto del CERMI por la Delegada para la Igualdad y Bienestar Social y por representantes de todas las asociaciones de discapacitados presentes.
- ONCE/FEPAMIC/ACPACYS: Dispusieron un itinerario accesible.
-FEAPS-Andalucía/Autismo/Promi: Plantearon una actividad basada en la diferenciación de folletos y publicaciones con lectura fácil de aquellas que no lo son.
- La Asociación Provincial Personas Sordas hizo un taller básico de lengua de signos.
- ASAENEC: A través de una presentación audiovisual, los asistentes experimentaron una sensación parecida a la que se enfrentan las personas con una enfermedad mental.
- El cierre se realizó con la lectura de un cuento escrito por una alumna del Colegio Gloria Fuertes sobre la discapacidad.

Jesús de la Haza

ACEADE en el acto de precampaña electoral del Partido Popular para presentar los ejes del programa electoral

Invitados por la Ejecutiva provincial del PP, ACEADE que estuvo representada por su Vicepresidente, Jesús de la Haza, y por el Director de Publicaciones, Manuel Rodríguez, asistió el jueves, 2 de diciembre a la presentación del programa electoral para las próximas elecciones municipales que se celebrarán el 22 de mayo.

Al acto, que contó con la presencia del Secretario General del PP en Andalucía, Javier Arenas, y el Presidente de la Xunta de Galicia, Alberto Núñez Feijo, acudieron más de 1.500 personas.

El candidato a la Alcaldía por el PP, José Antonio Nieto, manifestó que la prioridad de su programa electoral iba a ser la creación de empleo. El candidato popular señaló que revisará los proyectos pendientes de la última década y que se harán "los que se puedan hacer". Mostró su respaldo a la Capitalidad y criticó la financiación del Palacio del Sur.

Jesús de la Haza

ACEADE en la presentación del Candidato del PSOE a la Alcaldía de Córdoba, Juan Pablo Durán

Al Salón de Actos de La Residencia de FEPAMIC, miembros de **ACEADE** acudieron en la tarde del viernes, 3 de diciembre, a la presentación del candidato a la Alcaldía de Córdoba, Juan Pablo Durán, quien estuvo acompañado por Gaspar Zarrias, Secretario de Estado de Cooperación Territorial y Secretario de Relaciones Institucionales del PSOE.

ACEADE en el Taller de evaluación del paciente con Espondiloartropatía en la práctica clínica

En el H.U. Reina Sofía se desarrolló, el viernes día 10 de diciembre, el Taller de evaluación del paciente con Espondiloartropatía en la práctica clínica, actividad de la Escuela GRESSER con la colaboración de los Laboratorios Abbott y con la presencia de los delegados de **ACEADE**, José Blancat y Jesús de la Haza, como voluntarios para las prácticas dentro de las Variables Metrológicas.

El contenido, que fue presentado por el Dr. Alejandro Escudero y Dra. María del Carmen Castro, Reumatólogos del H.U. Reina Sofía, tuvo los siguientes apartados:

-Diagnóstico.
-Variables Metrológicas y manifestaciones articulares periféricas.
-Manifestaciones extraarticulares y cutáneas.
-Cuestionarios.
-Radiología.
-Resonancia Magnética.
-Ecografía.
-Valoraciones ASAS.
-Criterios consenso para el tratamiento de Fármacos Biológicos.

Jesús de la Haza

ACEADE en la II Reunión de Participación Ciudadana 2010

En la festividad de Santa Lucía, 13 de diciembre, se celebró en la Sala de Reuniones del Servicio de Reumatología del Hospital Provincial la II Reunión de Participación Ciudadana, con el objeto de analizar propuestas de las asociaciones convocadas, que fueron las siguientes: **ACEADE**, ACOARE y ACOFI. Esta última no acudió por motivos de enfermedad.

La mesa estuvo formada por el Dr. Collantes Estévez, Jefe del Servicio de Reumatología del H. U. Reina Sofía y Profesor Titular de la Facultad de Medicina, y D. Julián Sanz García de Dionisio, Coordinador de Participación Ciudadana del H.U. Reina Sofía.

El delegado de **ACEADE**, Manuel Rodríguez Jurado, Director de Publicaciones de la Asociación, expuso los siguientes puntos:

1º.-La necesidad de la rehabilitación y fisioterapia continuada para los afectados de espondilitis y para los enfermos crónicos de patologías reumáticas.

2º.-Reiteración en las propuestas planteadas, anteriormente, y que constan el acta.

Así mismo, Manuel Rodríguez, reafirmó la relación cordial que existe entre los afectados de espondilitis y el Servicio de Reumatología.

El Dr. Collantes Estévez, después de dar cumplidas explicaciones a las preguntas y ruegos formulados, agradeció la asistencia de los delegados de las asociaciones presentes, y elucidó que los logros alcanzados en estas reuniones siempre incidían en beneficio del enfermo.

Manuel Rodríguez

NECROLÓGICA

Por correo electrónico enviado por Rocío Gil, recibimos la triste noticia del fallecimiento de nuestro compañero Rafael Gil Morales.

Así mismo, el jueves 20 de enero pasado, dejó de existir, tras una irreversible enfermedad, el padre de nuestros compañeros los hermanos Cuevas Cárdenas. "Cuán grande riqueza es, aún entre los pobres, el ser hijo de buen padre", Juan Luis Vives. También falleció el día 24 de febrero el padre de nuestra compañera y amiga Isabel Calero.

La Junta Directiva en nombre propio y en el de todos los socios quiere manifestar a las familias Gil Morales, Cuevas Cárdenas y Calero Dominguez, su más sentido pesar por tan irreparables pérdidas, al tiempo que ruega una oración por su eterno descanso.

Jesús de la Haza

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad premia un proyecto de la Sociedad Española de Reumatología

El Programa ESPeranza de la SER, galardonado con el Premio a la Innovación en la mejora de la calidad asistencial del SNS

- **Esta iniciativa ha contribuido a disminuir la demora existente entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico de la espondilitis anquilosante en más de 4 años**
- **Gracias al Programa ESPeranza se han puesto en marcha 25 unidades de espondiloartritis precoz en toda España que, en año y medio de funcionamiento, han evaluado más de mil pacientes de los cuales alrededor del 70% han sido diagnosticados de algún tipo de espondiloartritis.**
- **En España cerca de 200.000 personas sufren esta enfermedad, que afecta especialmente a hombres de entre 20 y 30 años**

Madrid, 12 de enero de 2011.- El Programa ESPeranza de la Sociedad Española de Reumatología (SER), en colaboración con Pfizer, recibirá mañana el Premio a la Innovación en la mejora global de la calidad asistencial del Sistema Nacional de Salud (SNS) 2009 por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Esta iniciativa ha permitido la creación en España de 25 unidades para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con espondiloartritis precoz, lo que ha contribuido a disminuir el tiempo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico de los enfermos en más de 4 años. Además, en un año y medio de funcionamiento, se han diagnosticado cerca de 800 afectados con menos de dos años de evolución.

Este programa ha sido uno de los doce galardonados del total de las 120 candidaturas presentadas en la edición de 2009, y se ha incluido en la modalidad de innovación por ser la primera iniciativa de atención integrada primaria-especializada de pacientes con espondiloartritis de reciente comienzo y por aplicar un modelo de excelencia que permitía la evaluación de los procesos puestos en marcha para esta atención.

Para conceder estos galardones, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad tiene en cuenta la contribución a la mejora de la calidad de los servicios relacionados con la salud ofrecidos a la ciudadanía y pacientes, así como el desarrollo de iniciativas orientadas a mejorar la calidad de la atención sanitaria a través de proyectos innovadores, según informa el Departamento que dirige Leire Pajín.

A través del Programa ESPeranza **-dirigido por el profesor Eduardo Collantes Estévez, Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Reina Sofía de Córdoba, Profesor de la Universidad de Córdoba e Investigador Responsable del Instituto Maimónides de Investigaciones Biomédicas de Córdoba (IMIBIC) y coordinado por la Dra. Loreto Carmona**

Ortell, de la Unidad de Investigación de la FER- también se ha dotado de mayores recursos a las consultas de Reumatología y se ha diseñado una plataforma informática para facilitar la derivación de pacientes con sospecha diagnóstica desde Atención Primaria a las Unidades de Espondiloartritis precoz. Asimismo, favorece la formación tanto de médicos de familia como de especialistas y busca fomentar la investigación de calidad de esta patología.

Un diagnóstico precoz, antes de dos años

El médico de atención primaria es la clave principal del Programa ESPeranza, ya que es quien detecta un posible caso y lo remite al especialista. En este momento se han incorporado al proyecto más de 1.800 médicos de familia.

El diagnóstico de esta dolencia podía llegar a demorarse hasta seis años, ya que los principales síntomas de la espondiloartritis pueden asemejarse a los de otras enfermedades, y no existían criterios clínicos de sospecha de la enfermedad en una fase precoz que alertaran a los médicos de atención primaria. Con la nueva estructura asistencial, se ha proporcionado a los médicos de primaria unos criterios muy sencillos de derivación que han permitido que el periodo de tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico se ha reducido a menos de dos años.

Esta detección temprana permite la instauración de un tratamiento precoz que evita las secuelas irreversibles de estas enfermedades inflamatorias. Asimismo, la Sociedad Española de Reumatología indica que este programa también ayuda a estandarizar la asistencia de estos pacientes disminuyendo la variabilidad de la práctica clínica y, además, ahonda en el fomento de la investigación en esta área.

Una enfermedad que afecta a pacientes jóvenes

Las espondiloartritis son un conjunto de enfermedades reumáticas que afectan sobre todo a las articulaciones de la columna vertebral -que tienden a soldarse- y se caracterizan por ser crónicas e inflamatorias. Provocan una limitación de la movilidad que repercute en una falta de flexibilidad de la columna que termina rígida. Se estima que afectan especialmente a hombres de entre 20 y 30 años, y que tienen una prevalencia superior al 0,5% de la población, lo que en España significa un total de más de 200.000 afectados.

Su primer síntoma suele ser dolor lumbar, provocado por la inflamación de las articulaciones sacroilíacas y vertebrales. Con el tiempo, el dolor puede llegar hasta la columna dorsal, el cuello o, incluso, aparecer en articulaciones como caderas, hombros, rodillas o tobillos.

Sociedad Española de Reumatología (SER) - www.ser.es

La Sociedad Española de Reumatología (SER) es una asociación científica que tiene por objeto fomentar el estudio de las enfermedades reumáticas enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conjuntivo- en beneficio de los pacientes y atender los problemas

relacionados con la especialidad. Actualmente, la SER representa a cerca de 1.500 profesionales en España y mantiene contacto con las sociedades autonómicas de Reumatología de todo el país. La SER desarrolla trabajos, estudios y proyectos de investigación en Reumatología y brinda apoyo a los pacientes de enfermedades reumáticas a través de su relación con asociaciones que integran fundamentalmente a pacientes como la LIRE (Liga Reumatológica Española), CONFEPAR (Confederación de Pacientes Reumáticos), ConArtritis (Coordinadora Nacional de Artritis) o el Foro Español de Pacientes.

Dr. Eduardo Collantes (Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía), Don José Martínez Olmos (Secretario General del Ministerio de Sanidad), Dr. Juan Mulero (Jefe del Servicio de Reumatología del H. Puerta de Hierro, Madrid) y Dr. Eduardo Úcar Angulo, (Servicio de Reumatología del H. Basurto, Bilbao, y Presidente de la SER)

ACEADE asiste a la presentación del Informe Bernat Soria

En la mañana del día 1 de febrero tuvo lugar, en Madrid, la presentación del Informe sobre el Sistema Sanitario Español, presentado por el Dr. Bernat Soria, investigador, médico, profesor y ex ministro de Sanidad.

ACEADE asistió con dos delegados, correspondiendo a la invitación de los laboratorios ABBOTT.

ACEADE en la presentación del libro "El Ave María: una sinfonía contada y recontada"

Manuel Rodríguez, delegado de **ACEADE,** acudió en la tarde del día 1 de febrero al Salón Mudéjar del Rectorado, junto a Demetrio Fernández, obispo de Córdoba, y Luis Carreto, Presidente de la Confederación de Empresarios de Córdoba, a la presentación del libro "Ave María: una sintonía contada y recontada", cuyo autor es Antonio Llamas, director del Centro Bíblico Santa María Madre de la Iglesia.

Rincón del espondilítico

Carta de la socia Mari Ángeles Luna

Córdoba, 13/02/2011

Estimados/as asociados/as de **ACEADE**:

Mi nombre es Mª Ángeles Luna Moreno, soy una socia más de esta distinguida Asociación. Mediante estas líneas, quiero expresar mi desazón ante el poco aforo obtenido en las Asambleas y eventos programados por su directiva.

Pongo en relieve matizar que cuando nosotros/as los socios/as necesitamos información, formación o incluso ánimos, en algunos momentos bajos de nuestra enfermedad, esta Asociación tiene sus puertas abiertas, así como su apoyo moral. Personalmente, valoro el esfuerzo humano que esta directiva realiza, puesto que son enfermos como nosotros/as y además realizando un trabajo que nos beneficia a todos/as, sin ánimo de lucro.

Por ello mediante estas líneas, pido una reflexión de todos/as para que en próximos eventos o Asambleas (ésta sobre todo que es una vez al año) podamos reunir más aforo que un 10 ó 15% del total de socios/as. Esto es algo descorazonador y baja bastante la estima para los que están al frente de ello, incluso para el asistente.

Desde aquí, os animo para que la próxima sea mejor y con vuestra presencia; obtenemos muchas cosas buenas tales como:

- Estar informados de los logros obtenidos para nuestro bien, y el saber que peldaño a peldaño vamos subiendo dentro del ámbito local, provincial, nacional y extranjero, ya que nosotros fuimos los pioneros en ello.
- Darnos a conocer y relacionarnos compartiendo algo más que amistad (nuestra enfermedad) y así demostrar que no sólo somos un número, sino personas íntegras.
- Compartir dudas y aportar ideas que la directiva pueda realizar. Y con ello, además, le aportamos apoyo humano a nuestra directiva.

Sin otro particular un saludo

Asambleas Generales de ACEADE

El sábado día 12 de febrero se celebraron, en el Salón de Actos de la Residencia FEPAMIC, las dos Asambleas Generales de la Asociación.

A las 12h comenzó la Asamblea General Ordinaria en la que la Junta Directiva, con soporte de una presentación Power Point, dio cuenta a los números socios asistentes de las Memorias Económica y de Actividades correspondientes al año 2.010.

Desde las 14h se desarrolló la Asamblea General Extraordinaria donde fue reelegido Presidente José Blancat, que confirmó a su actual Junta Directiva formada por: Jesús de la Haza, Vicepresidente. María del Mar Feria, Secretaria. Juan Bosco Romero, Tesorero. Manuel Rodríguez, Vocal de Publicaciones. Juan Luis Garrido, Vocal de Investigación. Francisco Pardo, Vocal de Actividades. Manuel Caldevilla, Vocal.

ACLARATORIA

Rectificamos que en nuestro Boletín n.º 64 de la página 14. La referencia sobre el VII Campeonato de Dominó celebrado el Sábado 13 de Noviembre, sobre la donación de trofeos entregados en primer lugar a los campeones, fueron de D. José Luis González como presidente de la Hermandad de Donantes de Sangre de Córdoba, cuando en realidad el cargo que ocupa es de Presidente de la Federación.
Pedimos disculpas.

La Redacción.

Rincón del espondilítico

Paqui Palma Gómez:

"La Junta Directiva ha sabido llegar a todos los socios; lo que pasa es, por regla general, que los socios no apoyan todas las actividades que programan los directivos. Si un socio no puede asistir o participar, debería llamar a la sede para explicar por qué no acude y, además, animar a la Junta Directiva a continuar realizando actividades. Conozco a un espondilítico que no asiste porque padece otras enfermedades que se lo impiden, no es porque no quiera venir. Yo tengo hoy la celebración del cumpleaños de una de mis hijas, pero primero vengo a las Asambleas y, luego, iré a la fiesta. Estoy muy satisfecha con la tarea que hace la Junta Directiva"

Juan Carlos Villafranca Cerezo:

"La Asociación no sólo es necesaria, sino imprescindible. Todo es mejorable, pero la Junta Directiva hace una gran labor a pesar de los pocos medios de los que dispone. Lo que hacen los Directivos es muy bueno para todos"

José Lorente García:

"La Junta Directiva hace un trabajo estupendo para los enfermos espondilíticos. El boletín que hace la Asociación está muy trabajado, es muy interesante y completo. La página de humor me gusta mucho. Manolo Rodríguez me prometió que me iba a dedicar una. Aprovecho la ocasión para agradecer al Dr. Collantes y su equipo su trato exquisito y las atenciones para con todos los enfermos reumáticos"

Antonio Blázquez Durillo:

"Debemos darnos por satisfechos con la asistencia de socios a las Asambleas. En la mayoría de las Asociaciones, los miembros no participan. La actual Junta Directiva está siendo reconocida no sólo por las personas que vienen aquí, sino en todos los foros gracias a su trabajo. Las nuevas tecnologías (facebook, youtube, Internet,…) han hecho que trascienda el nombre de ACEADE, y sea reconocida por todas las instituciones. El tratamiento de la Espondilitis, desde que yo empecé a padecerla hace más muchos años, ha cambiado totalmente. Se hace más pronto el diagnóstico, y los fármacos nuevos hacen que se tenga un mejor control de la enfermedad"

Nota: Nuestra más sincera gratitud por la colaboración prestada por los cuatro socios para la realización de esta entrevista.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza

¡JAJAJA... Con el HLA-B27

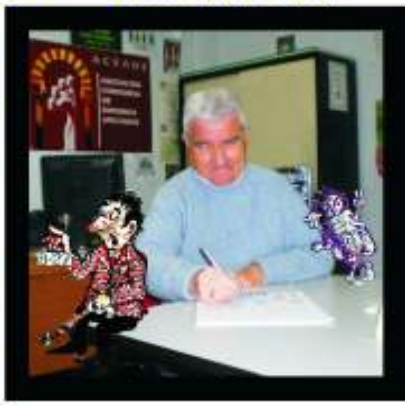
FÉ MAL ENTENDIDA, EN PERSONAJE DE DOCTA PERSONALIDAD DEMOSCOPICA CON LA FRASE: "...PODEIS IR EN PAZ"

—ESTOY CONFUNDIDO (TENGO UNA CONFUSIÓN ENORME) ES LA 2ª VEZ QUE OIGO ESTA INDICACIÓN Y PIENSO, EN LA ECONOMÍA COMO ESTÁ:

- LA LETRA DEL COCHE
- LA DEL PISO
- LA LUZ
- COLEGIO DE LOS NIÑOS
- LA COMIDA
- EL TRABAJO
- LA CRISIS

...ADEMÁS CON ESTE HLA-B27 (A ENEMIGO DECLARADO... SIEMPRE SE LE GOLPEA EN "EL COMBATE")

Dedicado a mi buen amigo José Lorente García



FÉ : LA PRIMERA DE LAS TRES VIRTUDES TEOLOGALES.
DOCTA : ERUDICION Y DOCTRINA LOGRADAS A FUERZA DE ESTUDIO.
PERSONALIDAD : DIFERENCIA INDIVIDUAL QUE CONSTITUYE A CADA PERSONA .
DEMOSCOPIA : ESTUDIO DE LAS OPINIONES , AFICIONES Y COMPORTAMIENTO HUMANOS .
HLA-B27 : ESPONDILITIS " PELÁ Y MONDÁ".

CUIDAMOS SU SALUD CON CALIDAD

DISFRUTE DE LO MEJOR

TARIFA ESPECIAL ACEADE

INSTALACIONES:

PISCINA CLIMATIZADA, GIMNASIO COMPLETO, SALA CARDIOVASCULAR, SALA DE MUSCULACIÓN, CIRCUITO EXPRESS, SALA DE SPINNING, SALA GIMNASIAS DULCES, SALA MULTIACTIVIDADES, PISTA DE PADEL, CAFETERIA.

SPÁ:

PISCINA CLIMATIZADA SALADA, JACUZZI, BAÑO TURCO SAUNA FINLANDESA, HIDROMASAJES VARIOS.

ACTIVIDADES:

PROGRAMAS DIRIGIDOS EN GIMNASIO, HIDROGIM, NATACIÓN ADULTOS, ESTIRAMIENTOS, STEP, PILATES, GIMNASIA ESPALDA, JUST PUMP, G.A.P., TONIFICACIÓN, SPINNING, CIRCUITO EXPRESS, BAILES DE SALÓN,

OTROS SERVICIOS:

GABINETE MÉDICO, GABINETE DE FISIOTERÁPIA, GABINETE DE DIETÉTICA Y GABINETE DE ESTÉTICA.

C/. Poeta Luis Cernuda 13 Urbanización. "El Tablero" (14012) Córdoba tlf. 957280711

WWW.CLUBGYMSIERRA.ES clubgymsierra@clubgymsierra.es

Ortopedia Aeropuerto

Marcamos la diferencia

ACCESIBILIDAD Y ELIMINACION DE BARRERAS
ORTOPEDIA TECNICA
EQUIPAMIENTOS SOCIOSANITARIOS
AYUDAS TECNICAS

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

Sucursal: Avda. Arroyo del Moro, 1
Telf. / Fax 957 46 49 06
14011 CORDOBA

www.ortopediaaeropuerto.com