



**A M A P A R**

**Asociación Madrileña de Pacientes con  
Artritis Reumatoide**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**AÑO 2005**





## **ÍNDICE**

<b>PRESENTACIÓN</b>	.....PÁG. 4
<b>INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO</b>	.....PÁG. 5
Consultas realizadas por teléfono	.....PÁG. 5
Consultas realizadas personalmente	.....PÁG. 6
Consultas realizadas por correo electrónico	.....PÁG. 6
<b>PAGÍNA WEB DE AMAPAR</b>	.....PÁG. 6
Estadísticas de visitas	.....PÁG. 7
Estadísticas de páginas visitadas	.....PÁG. 7
<b>LOGROS DE AMAPAR</b>	.....PÁG. 8
<b>ACTIVIDADES</b>	.....PÁG. 8
Organizadas por la asociación	.....PÁG. 8
Ponencias	.....PÁG. 10
Reuniones	.....PÁG. 10
Asistencias a Congresos, Jornadas, Cursos y Ferias de Salud:	
- Cursos y seminarios	.....PÁG. 10
- Congresos	.....PÁG. 11
- Jornadas	.....PÁG. 11
- Ferias de la Salud	.....PÁG. 12
<b>PRESENTACIONES</b>	.....PÁG. 12
<b>MEDIOS DE COMUNICACIÓN</b>	.....PÁG. 13
<b>OTROS</b>	.....PÁG. 13
<b>ESTUDIOS DE MERCADOS</b>	.....PÁG. 13
<b>CUENTAS DE TESORERÍA DE AMPAR DEL AÑO 2005</b>	.....PÁG. 14
<b>PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2006</b>	.....PÁG. 15



**AMAPAR**

**Asociación Madrileña de Pacientes  
con Artritis Reumatoide**

C/ Cea Bermúdez 14-A, 5ª planta - despacho 5

28003 Madrid

Tlfo: 91 535 88 07

Móvil: 654 522 293

## **PRESENTACIÓN**

La Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide (AMAPAR), es una asociación apolítica, sin ánimo de lucro, constituida el 5 de junio de 1999, que intenta solucionar los problemas de los pacientes con Artritis Reumatoide y enfermedades afines, de la Comunidad de Madrid; con el fin de lograr su integración social y tratando de evitar las causas de marginación socio-laboral.

### **AMAPAR desea:**

- Promover la atención e información de los pacientes en el ámbito de la salud y de las relaciones familiares y sociales.
- Dar una orientación y ayuda al enfermo de Artritis Reumatoide y enfermedades afines y sus familias paliando en lo posible todos los inconvenientes que surgen en el transcurso de la enfermedad.
- Organizar y participar en congresos y cursos para intercambiar información y experiencias con otras asociaciones afines, tanto nacionales como internacionales.
- Potenciar el asociacionismo entre los pacientes de Artritis Reumatoide y enfermedades afines de la Comunidad de Madrid, para que entre todos podamos conseguir que estas enfermedades se conozcan y la plena integración social de todos aquellos que las padecemos.

Crear un estado de opinión pública favorable hacia los pacientes y su enfermedad, a fin de conseguir colaboración en todos los aspectos sociales, esta labor divulgativa se realiza:

- Escribiendo artículos en prensa y participando en todos aquellos programas de Tv o de radio que permitan difundir la Artritis Reumatoide y enfermedades afines y den a conocer nuestra opinión como pacientes.
- Por medio de carteles informativos y trípticos repartidos en los ambulatorios, hospitales y centros médicos en general.
- Realizando conferencias y charlas en distintos lugares de la Comunidad de Madrid, con la colaboración de profesionales de la Medicina.

### **AMAPAR esta integrada en:**

**CONARTRITIS** - Coordinadora Nacional de Artritis

**FEDER** - Federación Española de Enfermedades Raras

**LIRE** - Liga Reumatológica Española

**FAMMA-Cocemfe Madrid** – Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid

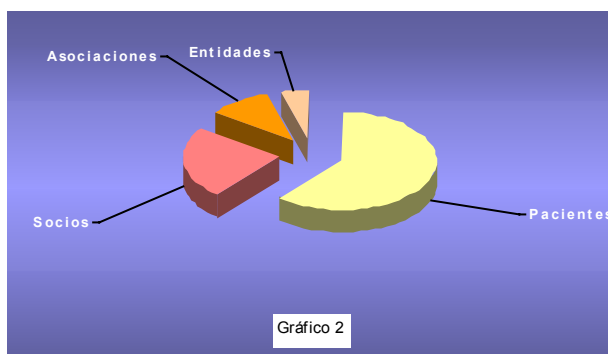
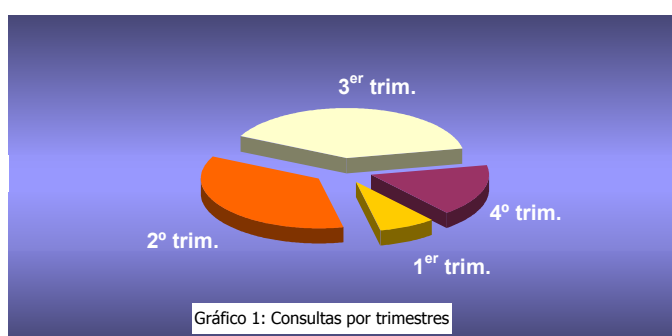
## INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Desde el año 1999 se presta el Servicio de Información y Orientación para pacientes con Artritis Reumatoide, Artritis Idiopática Juvenil, Artritis Psoriasica, Síndrome de Behçet, Síndrome de Reiter y Síndrome de Still, así como para sus familiares, tanto de forma presencial como mediante teléfono o e-mail, aunque en los últimos años también se están recibiendo más llamadas de profesionales.

Para mejorar en el servicio se toma nota de los datos de las personas que se ponen en contacto con la asociación, de la información solicitada y de la enviada.

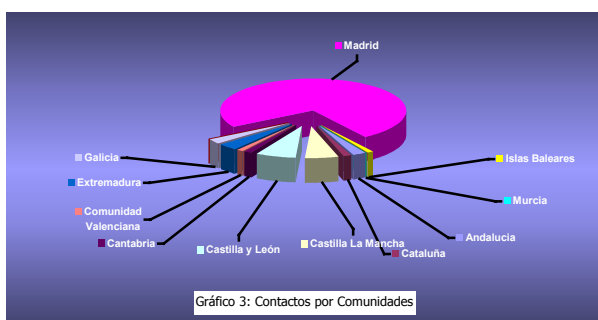
### CONSULTAS REALIZADAS POR TELÉFONO

Durante el año 2005 se han producido un aumento del número de llamadas atendidas, aunque han existido grandes diferencias entre unos meses y otros, esto ha sido debido a que al estar atendido este servicio por personas voluntarias los cambios personales y la disponibilidad de tiempo de estas personas repercute en el servicio. Así en el primer y cuatro trimestres del año es cuando se pudieron atender menor número de llamadas.



Este año se ha incrementado mucho, con respecto a otros años, el número de llamadas realizados por los socios, las consultas que han realizado han estado relacionadas fundamentalmente con solicitudes de información sobre discapacidad, incapacidad, tratamientos, balnearios, etc., también para comunicar cambios de datos. El número de pacientes y familiares que se han puesto en contacto con nosotros se ha mantenido como en años anteriores y han aumentado las llamadas de entidades y de otras asociaciones, como puede verse en el gráfico dos.

Aunque AMAPAR es una asociación cuyo ámbito es la Comunidad de Madrid ha recibido llamadas desde diferentes comunidades autónomas, en especial de Castilla La Mancha y Castilla y León (Gráfico 3). Desde la asociación se les envía a todos la información solicitada, cuando hay asociaciones en la zona se les remite a ella para que puedan contactar con otros pacientes y familiares y asistir a las actividades que ellos desarrollen.



De todas las patologías que agrupa AMAPAR la que realiza la mayoría de las consultas son las personas con Artritis Reumatoide, seguidos por las de Artritis Idiopática Juvenil y Artritis Psoriasisica, con menos frecuencia de Síndrome de Behçet, Still y Síndrome de Still.

El tipo de consultas que se realiza es muy variado, aunque predominan las consultas están referidas a la propia enfermedad, incapacidad y a las relacionadas con la asociación.

### CONSULTAS REALIZADAS PERSONALMENTE

En el año 2005 ha aumentado el número de personas que se han acercado a la asociación, de ellos el 70% vienen solos, mientras el 30% restante viene acompañado por un familiar o un amigo. Siendo la mayoría mujeres y lo hacen con preferencia por la tarde. El tiempo medio que permanecen en la asociación supera la hora y media y los temas que se tratan son variados, lo que si podemos ver es la necesidad de comunicación que todos sentimos de contactar con otras personas que tengan la misma enfermedad.

### CONSULTAS REALIZADAS POR CORREO ELECTRÓNICO

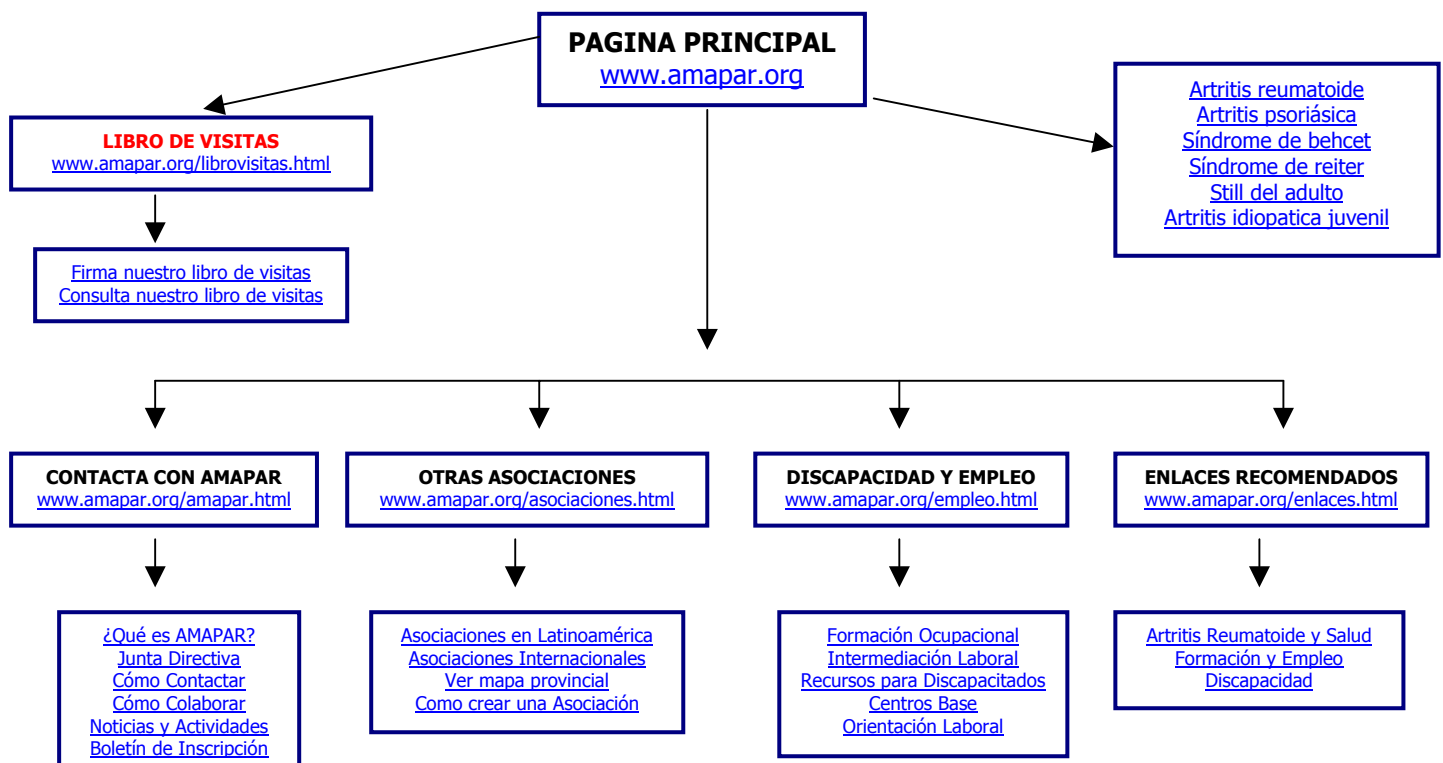
Aunque el número de correos sigue aumentando, su número está muy por debajo de la atención telefónica y la personal, además es un medio que no nos permite recoger tanta información al ser mucho más concretos y en muchos casos anónimos. Por las personas que nos dejan sus datos podemos saber que los que más utilizan este medio son los más jóvenes y sobre todo las personas que están recién diagnosticadas o que tienen poco tiempo de evolución de la enfermedad.

En cuanto a su procedencia casi el 80% no indican su procedencia y cuando lo hacen son de la Comunidad de Madrid y en menor cantidad de otras comunidades o incluso desde el extranjero.

En las consultas por patologías este año se ha podido apreciar una diferencia con respecto a otros años, en el sentido que no siguen la misma relación que las realizadas por teléfono y personalmente: así aunque aquí la mayoría también son sobre artritis reumatoide, hay una relación mayor de consultas de Still y de Síndrome de Behçet, llegando a igualarse con las de Artritis Idiopática Juvenil.

### PÁGINA WEB

AMAPAR dispone de una página Web desde el año 2001, desde entonces se han ido realizando una serie de modificaciones para que pueda ser un fiel reflejo de la asociación y de los servicios que deseamos dar tanto a los pacientes como a sus familiares. El mapa de la Web es el siguiente:

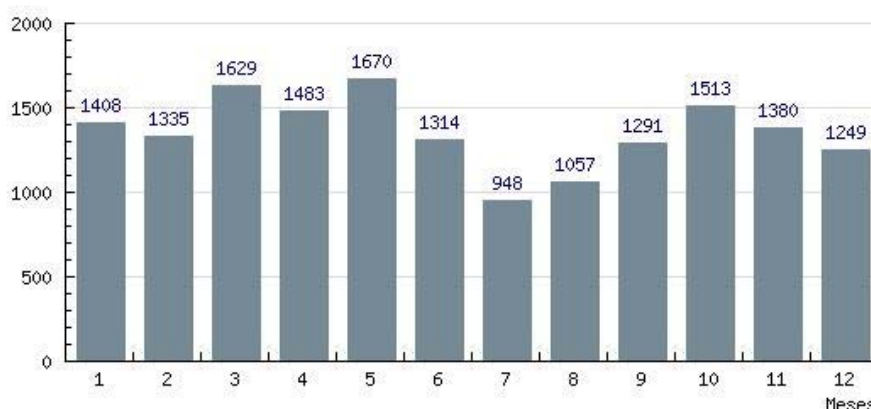


Con ella se pretende:

- Divulgar los objetivos y actividades desarrollados por AMAPAR al mayor número de personas posible.
- Facilitar el contacto entre pacientes de distintas zonas.
- Fomentar el asociacionismo entre pacientes con enfermedades reumáticas facilitando las direcciones y teléfonos de grupos de ayuda mutua en España y Latinoamérica, así como las claves para crear una asociación.
- Compartir información y recursos de salud, aspectos sociales y laborales en los que pueda repercutir la enfermedad, a fin de contribuir en la mejora del paciente con Artritis Reumatoide y enfermedades afines en todos los ámbitos de su vida.
- Nuestra Web pretende además ser una herramienta que facilite el crecimiento de la asociación y el conocimiento de ésta en los medios de comunicación y dentro del ámbito de las asociaciones y la administración.

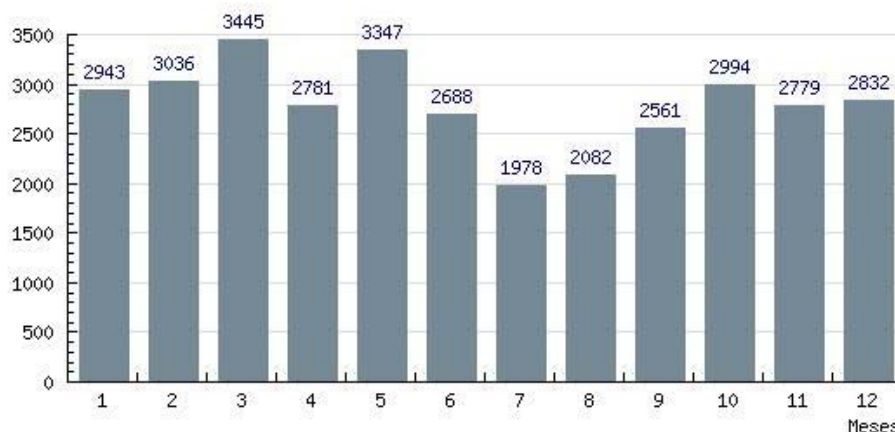
### **Estadística de visitas**

El número de visitas que ha recibido la página este año han sido 16.277, siendo los meses que menos han recibido los de julio y agosto y los que más en marzo y mayo.



### **Estadística de páginas visitadas**

En cuanto a las páginas visitadas han sido 33.466



Siendo las secciones más visitadas: libro de visitas, enlaces recomendados, síndrome de Reiter, cursos gratuitos, Still del adulto, Artritis Idiopática Juvenil, noticias y actividades, datos sobre AMAPAR, minusvalía y enlaces sobre empleo

## LOGROS DE AMAPAR

En este año AMAPAR ha sido registrada en el Registro Municipal de Asociaciones del Ayuntamiento de Madrid, para poder solicitar la Utilidad Pública Municipal.

Creación de una comisión de trabajo con UGT Madrid tras la firma del convenio de colaboración en mayo, empezándose a trabajar en primer lugar para que el metotrexato inyectado y precargado pueda ponerse en los ambulatorios de toda la Comunidad de Madrid.

Ingreso en la Federación de Enfermedades Raras (FEDER).

## ACTIVIDADES

### ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN



Del 7 de febrero al 16 de mayo al AMAPAR, en colaboración con el Master de Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid, se realizó el segundo programa de intervención psicológica en los pacientes con artritis reumatoide, en la sede de UGT Madrid que nos cedió el aula y los medios técnicos. En este curso participaron 13 mujeres y un hombre, con edades comprendidas entre 38 y 63 años.

El programa del curso se diseñó para lograr los siguientes objetivos generales:

- Aprender estrategias para el manejo del dolor.
- Mejorar el grado de control y afrontamiento sobre el problema del dolor.
- Mejorar el bienestar psicológico a través de la consecución de reducción de emociones negativas (depresión-ansiedad-ira).
- Adquirir herramientas estables que le permitan mantener los resultados y generalizarlos a su vida cotidiana.



Durante los martes de los meses de mayo, junio y julio se realizó el taller ¡Cuidate, Mujer! Con el que se ha intentado concienciar a las mujeres pre y postmenopausicas con artritis reumatoide y enfermedades afines, de la importancia de la prevención de la osteoporosis en esta etapa de su vida en la que se produce una mayor pérdida de masa ósea. Los temas que se trataron fueron:

- En las actividades teóricas:
  - Alimentación adecuada para prevenir la osteoporosis y los síntomas de la menopausia.
  - Información sobre tratamientos médicos: profilaxis para prevenir la osteoporosis.
  - Tratamientos alternativos.
- En las actividades teórico-prácticas:
  - Normas para prevenir accidentes.
  - Técnicas de control del dolor asociado a la artritis, osteoporosis y menopausia.



- En las actividades prácticas:
  - Ejercicios para prevenir los efectos asociados de la osteoporosis en los pacientes con artritis y menopausia.
  - Ejercicios para la movilización de las articulaciones afectadas por la osteoporosis y la artritis.

Los meses de julio, agosto y septiembre AMAPAR desempeñó las funciones de secretaría técnica en la organización de la I Jornada Nacional de Artritis, celebrada de forma simultánea en doce ciudades (Ciudad Real, Córdoba, Elche, Huelva, Jaén, Logroño, Madrid, Málaga, Oviedo, Salamanca, Sagunto y Sevilla), el día 1 de octubre. En ella se logró por primera vez reunir a pacientes, reumatólogos, médicos de atención primaria y personal de enfermería para tratar aspectos médicos, sociales, económicos y laborales de la artritis reumatoide, la artritis psoriasisica y la artritis idiopática juvenil.

Las ponencias que se expusieron en todas las ciudades fueron:

- Artritis Reumatoide. Importancia social y económica.
- Interés actual del diagnóstico precoz de la artritis.
- El papel del médico de atención primaria en la artritis.
- Actuación de la enfermería con el enfermo de artritis.
- La visión global de la enfermedad. Aspectos sociales y médicos.



En Madrid AMAPAR celebró la I Jornada Nacional de Artritis en las instalaciones del IMSERSO, con la participación como ponentes de D. Antonio Ignacio Torralba, presidente de AMAPAR; Dr. Juan Mulero Mendoza, jefe de servicio de reumatología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid; Dra. Rosario García de Vicuña, médico adjunto al servicio de reumatología del Hospital Universitario de la Princesa y el Dr. Juan Carlos Hermosa, médico de familia equipo de atención primaria, EAP. Sector III Getafe. Teniendo lugar un animado coloquio al final de las ponencias.

Por primera vez AMAPAR ha llevado a cabo un programa de respiro familiar, estos programas están concebidos para que mientras los pacientes pasan fuera de casa un tiempo realizando actividades de ocio y tiempo libre, los familiares/cuidadores disfrutan de ese tiempo para poder realizar otras actividades. Se han producido dos salidas de fin de semana, del 18 al 20 de noviembre a la Ciudad de las Artes y de las Ciencias de Valencia, con una visita guiada a la Ciudad de las Artes y las Ciencias, de una forma pausada puesto que se ha tenido en cuenta la necesidad de realizar descansos. Y del 16 al 18 de diciembre se efectuó la segunda salida, en esta ocasión a la Casa de





Reposo y Escuela de Salud "Tres Azules" en Cadalso de Gata (Cáceres), donde además de un paseo por los alrededores se visitaron Robledillo de Gata y Plasencia, y se hizo un taller de alimentación donde se expusieron los tipos de alimentos así como los más adecuados para las personas con artritis, tanto por la posibilidad de sobrepeso debida al reposo forzoso como por el tipo de medicación que se toma.

Durante los meses de octubre a diciembre los psicólogos implantaron un curso de psicoeducación basándose en el modelo cognitivo-conductual. Las sesiones de una hora y media se iniciaron con una exposición teórica para finalizar con una dinámica de grupo. Los objetivos que con ellos se perseguían eran:

- Promover y reforzar la responsabilidad del paciente en su cuidado
- Promover un estilo de vida saludable
- Enseñar las relaciones e influencias reciprocas entre pensamiento, emociones y conductas.

### **PONENCIAS**

El presidente de AMAPAR, con motivo de la I Jornada Nacional de Artritis, realizó la ponencia "La visión global de la enfermedad. Aspectos sociales y médicos", desde el punto de vista del paciente. En ella planteó los cambios que se producen en los ámbitos personales, familiares, sociales, laborales, económicos, etc, del paciente, a partir del diagnóstico, y la necesidad conocerlos como colectivo para poder saber cuáles son nuestras necesidades e intentar paliarlas.

### **REUNIONES**

- Se han seguido manteniendo reuniones con APTOCAM para trabajar con el libro de ergonomía articular.(marzo, septiembre)
- FAMMA- Cocemfe Madrid: Programa de Respiro Familiar en abril
- En junio con voluntarios por Madrid= visita de la sede, enviamos los datos y salimos publicados en el boletín solicitando voluntarios Luiz y Loles)
- Con UGT Madrid se creó en octubre una comisión de trabajo.

### **ASISTENCIA A CONGRESOS, JORNADAS, CURSOS, FERIAS DE LA SALUD**

**AMAPAR ha asistido a diversos, cursos, congresos y jornadas durante el año 2005.**

#### **Cursos y seminarios:**

Curso: Taller para la creación de Centros Especiales de Empleo. Pozuelo. 7, 8, 9, 10, 14, y 15 de marzo

Del 14 febrero-29 marzo. Curso: Técnico de Proyectos Sociales.

Del 11 abril-5 mayo Curso: Formación para dirigentes y profesionales de la discapacidad

Del 15 abril 28 de mayo. Curso para asociaciones: el proyecto asociativo.

El 23 de mayo. Información al paciente, un derecho en desarrollo. Seminario para gestores sanitarios y grupos de pacientes. Foro Español de Pacientes



El 15 junio: Seminario: Universidad y discapacidad: cuestiones actuales. Organizado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, y la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas, CRUE.

A finales de octubre, del 25 al 28 de octubre dos miembros de AMAPAR participaron en la Escuela de Reumatología, organizada por la futura CONFEPAR y dirigida a las asociaciones de enfermedades reumáticas. En ella se aprendieron ejercicios prácticos por la mañana y por la tarde



asistieron a las ponencias "Vida saludable", "Pacientes y reumatólogos, un entendimiento imprescindible", "Asociacionismo" e "Incapacidades laborales".

### Congresos:

Del 22–24 junio XI Congreso Regional de UGT-Madrid

Los días 20 y 21 de octubre AMAPAR participó junto a otras organizaciones que trabajan en defensa de los intereses de los pacientes, profesionales sanitarios, responsables de empresas del sector farmacéutico y hospitalario, representantes de la Administración Sanitaria y sociedades científicas en el I Congreso Español de Pacientes celebrado en el edificio de la Casa Convalecencia de Barcelona con el objetivo de facilitar el intercambio de experiencias y conocimientos entre los participantes.

AMAPAR participó los días 16 y 17 de noviembre en el II Congreso Internacional de Participación Ciudadanas en Grandes Ciudades. Iniciativas y modelos de Participación Ciudadana en Grandes Ciudades. En el congreso se mostraban modelos e iniciativas en materia de participación ciudadana que habían adoptado grandes ciudades europeas y de Estados Unidos y su impacto en la Administración y los ciudadanos.

### Jornadas:

El 4 de abril. Jornadas sobre la Confidencialidad y el Secreto Médico.

AMAPAR también asistió a la Jornada "Mujer con Discapacidad: Violencia de género y maltrato" organizada por FAMMA-Cocemfe Madrid en colaboración con la Dirección General de Servicios Sociales y la Dirección General de la Mujer de la Comunidad de Madrid, el 8 de marzo con motivo de la celebración del Día Internacional de la Mujer. Durante la jornada se dio lectura al manifiesto elaborado por la Federación por el Día Internacional de la Mujer, hubo una mesa debate sobre protocolo de actuación frente a los casos de violencia de género en personas con discapacidad física y/u orgánica; y varias mujeres contaron su experiencia.

22 abril Jornada Hispano Lusa de las asociaciones de Espondilitis Anquilosante, organizada por la Coordinadora Nacional de Espondilitis.

5 de julio IV Jornada pluridisciplinar de Pacientes: 2005. Organizada por FundaMed.

El día 20 de octubre se asistió a la Jornada Nacional de Ayuda Mutua y Salud, organizada por el Instituto de Promoción de la Salud de la Comunidad de Madrid y celebrada en el Hospital Universitario La Princesa con los objetivos de promover espacios de comunicación directa entre grupos, asociaciones y profesionales del ámbito socio-sanitario. Contribuir al incremento de la participación y colaboración de los profesionales con las asociaciones y grupos de enfermos y fomentar el desarrollo de la Red Regional de Grupos de Ayuda Mutua.

11 y 12 de noviembre, I Jornadas Nacionales en Enfermedades Raras. Organizadas por FEDER. Donde se plantearon las iniciativas europeas y centros de enfermedades raras, planes de acción nacional, investigación y últimos avances en España en la atención sanitaria, así como temas sociales relacionados con enfermedades raras.

### Feria de la Salud:

Durante el año 2005 AMAPAR participó en las siguientes ferias: los días 16, 17 de abril en las FERIA de la Salud de Boadilla del Monte, el día 29 de mayo en Galapagar y el 25 de junio en Chinchón. En todas ellas se dispuso de un stand en los que se informó sobre la artritis reumatoide y las enfermedades afines, atendiendo a aquellas personas que se acercaron a conocernos y nos permitió relacionarnos con otras asociaciones.



### PRESENTACIONES

- En febrero se asistió a la presentación de servicios móviles para la integración social.
- En abril a la presentación del libro "Vida independiente" del IMSERSO.
- Presentación Ley de Patrimonio Protegido.
- Mayo: presentación del Plan de Acción para personas con discapacidad 2005-2008.
- En mayo a la Presentación de la "Fundación Voluntarios por Madrid" en el Centro Cultural Conde-Duque.
- Mayo: Presentación del CD elaborado por la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística "Conoce la FQ".
- 25 octubre. "Desarrollo y sostenibilidad del sistema nacional de Salud descentralizado. Análisis prospectivo".
- 29 de noviembre presentación revista española del Tercer Sector.
- Presentación del libro de MERCK el 20 de diciembre.



## **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

---

- Entrevistas para Localia el 29 de septiembre con motivo de la I Jornada Nacional de Artritis.
- Entrevista el 5 de octubre en la SER para el programa "Salud en la SER".
- Entrevista para ABC el día 13 de octubre.

## **OTROS**

---

- Congreso de los Diputados "Derechos, deberes y participación de los pacientes en la política sanitaria" (Coalición de enfermos crónicos, febrero).
- Asistencia a las asambleas (31 de marzo) de LIRE, el 2 de abril de FEDER y el 25 de mayo de FAMMA-Cocemfe Madrid.
- Envío de folletos y carteles a la II Feria de concienciación universitaria sobre enfermedades raras celebradas los días 11 y 12 de mayo en Santander.
- Envío el 26 de abril de folletos de AIJ, Cuento y boletín de inscripción a FAMMA para todas aquellas personas que se acerquen por allí.
- 10 de junio Cena "Entrega de premios de FAMMA-Cocemfe Madrid".
- 15 junio Inauguración nueva sede de la Asociación de Vecinos Valle-Inclán, de Prosperidad.
- Durante los días 7, 8 y 9 de octubre representantes de AMAPAR participaron en la I Conferencia Nacional de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, organizado por la Coalición de Enfermos Crónicos con los objetivos de delimitar el alcance (demográfico, social, económico, asociativo y político) de la enfermedad crónica en España. Generar un foro asociativo de los pacientes en el sistema sanitario públicos y articular una red de organizaciones, estableciendo con ellas desde la Coalición vínculos de comunicación y acción.
- 24 de octubre. Jornadas de Osteogénesis imperfecta.
- 22 de noviembre. Jóvenes y Discapacidad.
- 22 de noviembre. V Jornada de Enfermos Renales de la Comunidad de Madrid.
- 30 noviembre. Celebración Día internacional de las Personas con Discapacidad.
- 1 de diciembre: Asistimos a la obra musical "Hoy no me puedo levantar".
- 23 de diciembre. III Jornada divulgativa de la Ataxia y fomento del asociacionismo.



**A M A P A R**

**Asociación Madrileña de Pacientes  
con Artritis Reumatoide**

**C/ Cea Bermúdez, 14-A, 5ª planta - despacho 5 28003 Madrid**  
**Teléfono: 91 535 88 07 Teléfono móvil 654 522 293**  
**e-mail: [amapar@amapar.org](mailto:amapar@amapar.org) - Internet: <http://www.amapar.org>**