XV ANIVERSARIO - II ENCUENTRO HISPANO-LUSO

Boletín
N.º 50
Año 2007

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS

ACEADE

"SALÓN RICO" CASA REAL DAR AL-MUIK DE MADINAT AL-ZAH-RA

Colabora:

AYUNTAMIENTO DE CORDOBA

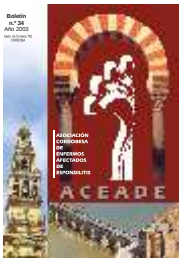
MIEMBRO DE:

* 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)

ACEADE

Apartado de Correos 762
14080 - CORDOBA

Difusión Gratuita



EDITORIAL..... 3

FELIZ ANIVERSARIO..... 4

CARTA DEL D. ARIAS LÓPEZ..... 5

RINCÓN DEL ESPONDILÍTICO..... 7

ASISTENCIA AL XXIII CONGRESO NACIONAL..... 9

NUESTRO PSICÓLOGO..... 10

ACEADE CELEBRO SU CONVIVENCIA..... 13

OPINIONES EN LA JORNADA DE CONVIVENCIA..... 15

ACEADE ASISTE A LA PRESENTACIÓN..... 20

ACEADE REALIZA UN A EXCURSIÓN..... 21

ASAMBLEA GENERAL DE LIRE..... 22

ACEADE EN LA JORNADA INFORMATIVA..... 23

COCINA TRADICIONAL..... 25

HUMOR..... 26

LA MEZQUITA - CATEDRAL

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

BOLETIN N.º 50
Año 2007

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:
María del Mar Feria
Pilar López

Dibujos: RODO

Coordinador:
Mª José Balsera Antúnez
Carmen María García López

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

www.espondilitis.info
e-mail:aceade@fepamic.org

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

EDITORIAL

Para llegar hasta el número 50, han transcurrido 12 años y medio de una singladura nada fácil, ni exenta de dificultades de toda índole, que se han ido superando con tesón y trabajo de unos pocos, pero muy comprometidos con la idea de mantener periódicamente un nexo de comunicación entre todos los que conforman **ACEADE** o mantienen una vinculación con la asociación.

Las diferentes etapas por las que ha pasado el boletín son un reflejo de la propia evolución de **ACEADE**. De unos primeros ejemplares en blanco y negro, y de pequeño formato, hasta llegar al actual, que obra en tus manos, se han sucedido unos cambios extraordinarios, habría que decir, más acertadamente, que se ha producido una metamorfosis en todos los aspectos.

Es justo destacar que la escasez de medios, tanto humanos como materiales, de los duros comienzos, no supuso un obstáculo para iniciar la publicación que hoy alcanza su número 50. Bajo la dirección de María José de la Torre, en primera istancia, y de Manuel Rodríguez, con posterioridad, y siempre con la precisa y meticulosa supervisión de José Román, el boletín ha ido editándose hasta convertirse en un referente para otras asociaciones y colectivos, por la seriedad con la que se abordan los temas científicos y por la variedad de sus contenidos.

El boletín ha estado y seguirá abierto a todo el que quiera expresar libremente su opinión.

GRACIAS a todos los que han elegido o eligen estas páginas para compartir sus conocimientos o inquietudes. *GRACIAS* a los médicos, psicólogos y científicos que han colaborado o colaboran con sus artículos. *GRACIAS* a los anunciantes que han prestado o prestan su ayuda económica. *GRACIAS* a las imprentas que han realizado o realizan su edición. *GRACIAS* a todos los que han formado o forman parte de su redacción. *GRACIAS*, en definitiva, a todos los que han tenido o tienen una vinculación con este boletín.

Jesús de la Haza,
Vicepresidente

FELIZ ANIVERSARIO

Dr. Eduardo Collantes Estévez

¿Qué quince años no son nada? Que se lo pregunten a mis amigos espondilíticos que cada día se tienen que levantar y armarse nuevamente con ese valor que precisan para acometer las tareas del nuevo día sobrellevando el dolor y la limitación que les son tan cercanas como su propia piel. Pero en quince años también pasan cosas extraordinarias, y entre ellas al menos para mí, es la de contar con la amistad, el apoyo y el reconocimiento de un grupo de personas a las que me habéis oído llamar como “majaras maravillosos” que además (y no por casualidad) tienen espondilitis.

Efectivamente han pasado quince años desde que comenzamos juntos éste “noviazgo” que hoy es mas fuerte que nunca. Hoy quiero escribir estas pocas líneas especialmente para “vosotros” para los que a lo largo de estos años habéis dedicado tanto tiempo, tanto esfuerzo y habéis derrochado tanta generosidad que no es fácil de creer en los tiempos que corren, y todo por un ideal “conseguir, o intentarlo, que se conozca mas mi enfermedad, que los que me siguen no pasen lo que yo he pasado” y para ello no habéis dudado en poner vuestra persona y vuestros medios a disposición de aquellos otros que tienen la misma enfermedad. QUE EJEMPLO DE GENEROSIDAD¡¡¡¡. Gracias, en nombre de los espondilíticos de Córdoba y del mundo y Gracias por todo lo que sin saberlo me habeis regalado en estos años, vuestra ilusión contagiosa ha hecho en muchas ocasiones que uno no se aparte del camino, porque tentaciones ha habido, y vuestro ejemplo me la ha impedido.

GRACIAS Y FELICIDADES

Carta del Dr. Arias López

Queridos amigos:

En primer lugar, deseo felicitaros por el largo camino recorrido.

El haber llegado a la publicación nº 50, ya es todo un logro y pone de manifiesto, la gran capacidad y categoría de las personas que han hecho posible esta realidad.

El entusiasmo de unos y el tesón de otros son el alma de la revista que hoy celebramos. Esto significa que ya se han realizado otras 49 publicaciones que empezaron su andadura allá en el año1994, lo que demuestra que esto no es trabajo de un día o de una vez, sino que denota que los responsables del boletín, han realizado un gran esfuerzo personal durante muchos años.

Estoy repasando el boletín nº1 y veo como han cambiado las cosas, incluso las paginas ya tienen colores. Las comunicaciones que se han ido presentando a lo largo de estos años, han ido profundizando en el conocimiento de esta enfermedad, sus múltiples facetas de diagnostico, tratamientos, aspectos jurídicos, sociales, sicológicos, etc.

Pero también se han publicado las opiniones, los sentimientos, los sufrimientos de algunos y las alegrías y esperanzas de otros, los chistes o incluso recetas culinarias. Dándole un aspecto humano y cercano que hace del boletín un medio de comunicación entre los socios muy útil y ameno.

Recuerdo a Mª José de la Torre en los comienzos del proyecto del boletín, como me insistía en que los artículos que se mandasen fuesen didácticos y que las ilustraciones fueran fáciles de entender, para que todo el mundo pudiera realizar, aquellas tareas que se les recomendaban. ¡que tiempos!....Y ya han pasado 15 años.

Posteriormente, la llegada de Manolo Rodríguez, supuso un revulsivo para todos por su gran capacidad para implicarnos en la realización de artículos “con temas de actualidad y los últimos avances”.

Siempre es de agradecer que haya personas así, que estén llevando la antorcha y sirvan de ejemplo a las nuevas generaciones, su empuje y optimismo ayuda a que esta asociación marche a un ritmo extraordinario, que hace de ella una entidad viva y con futuro, ACEADE es como el hermano mayor qué sirve de guía y estimulo a otras muchas

asociaciones que aun están dando sus primeros pasos.

Como toda prensa escrita, nuestro boletín es leído por gran cantidad de personas, tanto socios como familiares y otras personas más o menos relacionadas con nuestro “mundillo”. Esto genera corrientes de opinión y por ello tiene un poder que se ha de utilizar para conseguir que las cosas vayan mejor, que se hagan más proyectos de investigación, que se consigan más ayudas sociales y sanitarias, etc.

Por todos los logros conseguidos, os doy mi enhorabuena y os invito a continuar en la brecha.

La unión de muchos puede mover montañas.

Con todo mi cariño y afecto
Manuel Arias

ANEA entrega la enseña portuguesa a ACEADE

Con motivo del II Encuentro hispano-luso de afectados de espondilitis, los compañeros del país hermano hicieron entrega a ACEADE de una bandera de Portugal, para que presida los actos que se celebren conjuntamente.

RINCÓN DEL ESPONDILÍTICO

-Redacción: Entrevistamos a Pepe Blancat, recientemente elegido Presidente de ACEADE, para conocerlo desde su nueva perspectiva, ya que como socio intervino en esta misma sesión en el número 31.
-¿Qué opinión tienes sobre el asociacionismo?

-**Pepe Blancat:** Pienso que es y debe ser el arma, en nuestro caso concreto, que tienen los

enfermos para encauzar sus reivindicaciones. Desunidos no podemos estar. Por este motivo, se creó ACEADE. Juntos, tenemos más fuerza ante los organismos e instituciones que pueden favorecer nuestra calidad de vida, y además, tenemos la posibilidad de colaborar en los estudios e investigaciones que tienen por fin la mejora del enfermo.
Igualmente, cuando se crea una asociación es conveniente, yo diría necesario, que se integre en otras de mayor rango, como son las federaciones y confederaciones. ACEADE está, y trabaja, plenamente, en una federación: FEPAMIC, donde somos unos socios muy activos. También, pertenecemos a la Coordinadora Nacional de Espondilíticos, que abarca a asociaciones de todo el territorio español. A la vez, pertenecemos a ASIF (Federación Internacional de Asociaciones de Espondilíticos), a LIRA (Liga Reumatológica Andaluza), a LIRE (Liga Reumatológica Española), y a IAPO (Federación Internacional de Pacientes)

-Redacción: Esta pregunta, creemos que es realmente importante dada la trayectoria de tu antecesor en la Presidencia, -¿qué pensamientos tienes para mantener el nivel de ACEADE?

-Pepe Blancat: Mi antecesor, como ya he dicho en otras ocasiones mi hermano mayor, Pepe Román, ha dejado el listón muy alto. Llegar al nivel que él alcanzó es muy difícil. Si lo consiguiéramos, sería muy satisfactorio. Aunque en esta vida todo es mejorable, diría que Pepe Román rozó la perfección por su afán de constante mejora, por su forma de trabajar, por su implicación en el mundo asociativo y por la impronta que ha trasmitido a los que hemos tenido la suerte de estar a su lado, y... que presumimos de ser sus amigos.
La primera decisión que tomó, la Junta Directiva que presido, fue nombrar a Pepe Román como Presidente de Honor Perpetuo de la Asociación, con el refrendo por unanimidad de la Asamblea.

-Redacción: ¿Qué proyectos tienes planteados a corto y medio plazo?

-Pepe Blancat: Celebrar el XV Aniversario de ACEADE y el II Encuentro Luso-español. Hacer un reconocimiento a los socios fundadores, a los cuáles le debemos mucho, tanto nosotros como el mundo asociativo a nivel nacional. También, tenemos la idea de seguir con el Aula de Educación Integral del Espondilítico, realizar ciclos de conferencias para que los afectados tengan la información más actual en lo referente a nuestra patología, convocar cursos de auto-rehabilitación, y poner en funcionamiento la Vocalía de recepción de los nuevos diagnosticados, que llevará Juan Luis Garrido.

-Redacción: Tú que tienes un conocimiento amplio de otras asociaciones de espondilíticos, -¿en qué situación está ACEADE en el panorama nacional?

-Pepe Blancat: En la actualidad, la persona que es diagnosticada de espondilitis en Córdoba recibe una asistencia inmejorable pues está con el mejor Servicio de Reumatología de España, sin desmerecer a los de otras provincias, y el trato, profesional y humano que los reumatólogos dispensan, es excelente. De todo ello, es responsable el Dr. Collantes, jefe del Servicio de Reumatología del H. U. Reina Sofía, Director técnico de ACEADE y, uno de los promotores de nuestra Asociación. Es una persona que cree en el asociacionismo y en el sistema público de salud. Esta filosofía la transmite a su equipo y a sus pacientes. Es un privilegio, para nosotros y para Córdoba, contar con el Dr. Collantes y su equipo.

-***Redacción:*** ¿Qué piensas sobre l boletín?

-***Pepe Blancat:*** Además de la página web www.espondilitis.info, que no tiene fronteras y que nos sirve para que seamos conocidos en el mundo entero, contamos con un medio de comunicación, el boletín, que va dirigido a los socios, a los estamentos oficiales y a otras asociaciones de pacientes.
Estamos orgullosos de haber llegado al número 50.
Quiero aprovechar la ocasión para homenajear y mostrar públicamente mi reconocimiento al Director de Publicaciones, Manuel Rodríguez, por su labor al frente del boletín, y manifestar que sin él sería muy difícil que su edición periódica se llevara a cabo.

-Redacción: Te deseamos que tengas una larga y fructífera presidencia en ACEADE. -¿Quieres añadir algo más?

-***Pepe Blancat:*** Quiero pedir a todos los socios comprensión ante los posibles errores, que por inexperiencia, podamos cometer. Reiterar, así mismo, que desde la Junta Directiva estamos, siempre, a vuestro servicio.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza

Asistencia al XXXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología.

Durante los días 23 al 25 de Mayo, se celebró en Granada el Congreso anual de la SER. A este congreso, hemos asistido presentando un póster denominado “Evaluación de la movilidad espinal en espondiloartropatías, usando un sistema de captura de movimiento tridimensional”.

Nuestra participación en este Congreso fue un éxito, siendo seleccionado nuestro póster entre los diez mejores, para una posterior comunicación oral de entre los más de noventa pósters presentados.

El trabajo de investigación, presentado a este Congreso, ha sido la línea de investigación iniciada hace unos años, y con la colaboración esencial de ACEADE para su consecución. Esta línea de investigación, ya empieza a dar sus frutos y estamos obteniendo los primeros resultados preliminares.

Como algunos de vosotros recordareis, el proyecto pretende realizar mediciones tridimensionales, a través de cámaras de vídeo. Con la colocación de una serie de marcas reflectantes sobre el sujeto, se le pide a éste que haga una serie de movimientos, que serán registrados por las cámaras. En un proceso posterior, el sistema es capaz de producir información tridimensional de posiciones, ángulos, etc. Así, obtenemos una medida del grado de movilidad que tiene el sujeto, y que estará correlacionado con el nivel de afectación del paciente.

En contraposición a los sistemas de medida tradicionales, esperamos que nuestro sistema pueda tener una mayor precisión y una menor variabilidad inter/intra observador de forma que pueda reflejar mejor el grado de afectación de cara a evaluar tratamientos, y a ver el avance de la enfermedad.

Los resultados preliminares obtenidos, gracias a la colaboración de socios de ACEADE como Pepe, Manolo, Crescencio, Antonio … ,indican que el sistema podrá alcanzar el objetivo previsto. Desde aquí mi más profundo agradecimiento por su colaboración desinteresada.

Durante el congreso, fueron numerosas las consultas por parte de especialistas reumatólogos, e incluso se vislumbraron futuras colaboraciones que harán que el proyecto se pudiese extender incluso a otras provincias.

El 16 de Junio de 2.007, se presentó este mismo proyecto en EULAR, Barcelona, el Congreso más importante de Reumatología en Europa. Creemos que los resultados fueron, incluso, más satisfactorios que el Congreso anterior.

En definitiva, seguimos trabajando para que se produzcan avances en la investigación de nuestra enfermedad, colaborando con los reumatólogos, para que en un futuro no muy lejano la calidad de vida de los espondilíticos sea mejor.

Juan Luis Garrido
Vocal en ACEADE

Nuestro psicólogo

NO TE OLVIDES DE LO PRINCIPAL

En este 15° aniversario de la Asociación, pienso que es importante centrar la atención en cosas significativas. A lo largo de la vida, perdemos gran cantidad de energía y tiempo en cosas que a la larga no tienen ninguna importancia. Y eso es triste. Porque tanto el tiempo como la energía son riquezas que poseemos en cantidades limitadas.

Empecemos con una parábola:

Cuenta la leyenda que una mujer pobre con un niño en los brazos, pasando delante de una caverna escuchó una voz misteriosa que allá adentro le decía: *"Entra y toma todo lo que desees, pero no te olvides de lo principal. Y recuerda que después que salgas, la puerta se cerrará para siempre. Por lo tanto, aprovecha la oportunidad, pero no te olvides de lo principal."*

La mujer entró en la caverna y encontró muchas riquezas. Fascinada por el oro y por las joyas, empezó a juntar, ansiosamente, todo lo que podía en su delantal. La voz misteriosa habló nuevamente: *"Te quedan sólo cuatro minutos."*

Agotados los cuatro minutos, la mujer cargada de oro y piedras preciosas, corrió hacía afuera de la caverna y la puerta se cerró. Recordó, entonces, que el niño había quedado dentro y la puerta estaba cerrada para siempre.

La riqueza duró poco y la desesperación siempre.

Escuchemos esta voz que nos advierte, una y otra vez: *"No te olvides de lo principal."*

Tenemos que pensar qué es lo principal para nosotros. Lo principal son los valores espirituales, la paz interior, la familia, los amigos, la misma vida...

En este sentido, de amor a la vida misma, es precioso este trozo de un discurso pronunciado por el famoso Doctor Christian Barnard, pionero en transplantes de corazón, en Ciudad del Cabo.

"Hace años fui testigo de lo que yo describiría como 'Grand Prix del Hospital Infantil de la Cruz Roja', en Ciudad del Cabo.

El hecho a que me refiero fue que una enfermera había olvidado en un rincón el carro del desayuno. Entre los pacientes surgieron, espontáneamente, un conductor y un mecánico que se encargaron de llevarlo al resto de los enfermos. El mecánico proporcionaba la fuerza motriz empujando el carrito con la cabeza baja. El conductor marcaba el camino a seguir con golpes de pie. La elección de los dos papeles había sido fácil: el mecánico era ciego y el conductor manco.

Permítanme que les hable de aquellas dos personas. El mecánico tenía unos siete años. Una noche de embriaguez su madre arrojó un farol a su

esposo, pero erró y el farol fue a estrellarse sobre la cabeza y los hombros del pequeño, quien perdió los ojos y sufrió quemaduras de tercer grado en la parte superior del cuerpo. En el momento que he relatado, tenía la cara desfigurada. Cuando fui a verlo, después de la carrera, me comentó: "¿Sabe que ganamos?" Y se reía.

Al que actuó de conductor lo conocía mejor. Hacía unos años le había cerrado un hueco en el corazón. Había vuelto al hospital porque padecía un tumor maligno en un hueso. Poco antes de la célebre carrera le habían amputado el hombro y el brazo. Me informó de que la carrera había sido un éxito y que el único problema habían sido las ruedas, mal engrasadas, del vehículo. Me dijo, sin embargo, que él era un buen conductor.

Comprendí que aquellos dos muchachos acababan de darme una lección acerca de cómo se debe vivir. Vivir es sentirse feliz de estar vivo. No se trata sólo de gozar, de divertirse o recrearse. Vivir es simplemente celebrar el don de estar vivo.

Hasta entonces había estado analizando el sufrimiento desde un ángulo equivocado. No nos hacemos mejores por sufrir, sino por haber experimentado el sufrimiento. Es imposible apreciar la luz sin conocer la oscuridad, es imposible apreciar el calor si nunca hemos sentido frío.

Aquellos chiquillos me enseñaron que lo importante no es lo que hemos perdido: ¡lo importante es lo que nos queda!"

Recordemos siempre. Lo importante no es lo que hemos perdido: ¡lo importante es lo que nos queda!

Y en la existencia hay cosas importantes y otras, la mayor parte, que no lo son tanto. Es un buen tema para reflexionar. Deberíamos meditar sobre las frases que siguen.

Por eso es tan importante aprender.
Porque, después de un tiempo,
uno aprende...
la sutil diferencia entre sostener una mano y encadenar un alma.

Y uno aprende...
que las personas que parecen ser muy fuertes son las más débiles,
que el amor no significa acostarse juntos y que una compañía no siempre significa seguridad,
que los besos no son contratos y los regalos no son promesas.

Y uno aprende...
a construir todos los caminos en el hoy, porque el terreno del mañana es demasiado inseguro para planes.

Y, después de un tiempo, uno aprende sobre la soledad, así que uno planta su propio jardín y decora su propia alma, en lugar de esperar a que alguien le traiga flores.

Y uno aprende también de los demás.

Y aprende...
que un alma bella puede esconderse dentro de un cuerpo feo,
que con un bolígrafo de oro se pueden escribir muchas tonterías,
que detrás de una espléndida sonrisa puede haber mucha mentira, mucha maldad o mucha estupidez,
que la verdad más sublime la podemos encontrar entre los "graffiti" de una estación de Metro.

Y uno aprende...
que las tres palabras más difíciles de decir son: "Te quiero, perdón y ayúdame",
que las personas que más necesitan decírtelas, normalmente son las que no te las dicen,
que las cosas que realmente nos importan vienen por desgracia casi siempre a medio decir,
que los seres verdaderamente importantes no son los que en un momento dijeron "te quiero", sino aquéllos que tocaron tu vida de una manera especial, aquéllos que te hacen sonreír cuando realmente lo necesitas, aquéllos que permanecen a tu lado en silencio y conocen tus costumbres.

Y uno empieza a aceptar sus derrotas con la cabeza alta y los ojos abiertos. Y constata que uno es fuerte, que uno realmente vale, sin importar la opinión de los demás.

Y uno aprende...
que valen más unos zapatos cómodos que unos zapatos bonitos,
que no vale la pena llorar sobre el cántaro roto,
que no tiene por qué ser más bello el gozo de la víspera que la nostalgia del ayer,
que, tanto para ser feliz como para ser desgraciado, se necesitan muy pocas cosas.

Y uno aprende...
que hay momentos en la vida en los que de tal forma echas de menos a algunas personas, que te gustaría sacarlas de tus sueños y abrazarlas.

Y con cada día uno aprende.

Alfonso López Caballero

ACEADE celebró su Jornada de Convivencia
XV ANIVERSARIO Y II ENCUENTRO HISPANO-LUSO

Como está establecido tradicionalmente, la Junta Directiva de ACEADE elaboró para su Jornada de Convivencia, en la que se conmemoraba su XV Aniversario y II Encuentro hispano-luso, el siguiente programa:

-*Viernes, 8 de junio*: A las 21:30h, recepción por parte del **Excmo. Ayuntamiento de Córdoba**, en el Alcázar de los Reyes Cristianos, a los ponentes, representantes de todas las asociaciones nacionales y portuguesas, pacientes y familiares.

-*Sábado, 9 de junio*: desde las 11h. en el Parador Nacional "La Arruzafa":

1ª Parte: Jornada Científica que se abrió con una Mesa Redonda, coordinada por el director técnico de ACEADE, **Dr. Collantes Estévez**, que desarrolló la ponencia: ***"Terapéutica actual de la Espondilitis"*** y en la que intervinieron prestigiosos doctores en reumatología, como la **Dra. Castro** con ***"Terapias biológicas en Espondilitis"***, **Dra. Font,** con ***"Investigación clínica en Espondilitis",*** **Dr. Torre-Alonso** y **Dr. Escudero**, con ***"Los AINES en la Espondilitis",*** rehabilitación, **Dr. Arias**, con ***"La rehabilitación en la Espondilitis"***, y psicología, **Dr. L. Caballero**, con ***"Importancia de la psicología en el tratamiento integral de la Espondilitis"***. Al final, se abrió un interesante coloquio.

2ª Parte: Aperitivos en los Jardines, y, a continuación, comida de convivencia.

3ª Parte: Entrega de los títulos de Socios de Honor e imposición de la insignia de la Asociación a los nominados en el último año, y Homenaje a los Socios Fundadores de ACEADE. Así mismo, se le impuso a José Román la insignia de oro y brillantes por sus 15 años de presidente de la asociación.

Todos los actos contaron con una numerosísima asistencia de socios de ACEADE y de personas vinculadas con la asociación.

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez

Opiniones vertidas en la Jornada de Convivencia

14 Delegaciones de España y Portugal hablan para ACEADE

En la Jornada Anual de Convivencia recogimos el parecer de los delegados de las distintas asociaciones a estas dos cuestiones: ¿Qué opinas del asociacionismo? y ¿qué piensas de ACEADE?

-Antonio Carrillo Tallón, de AEERL (Asociación de Enfermos de Espondilitis y otras Enfermedades Reumáticas de Leganés):

Es muy importante y necesario el asociacionismo.

Aprovecho la ocasión para decir que vengo a acompañar a los asociados de Córdoba, en esta ciudad tan imponente. La ciudad es fenomenal. Yo soy cordobés de la provincia, y alabo la capital de mi provincia.

La Asociación de Córdoba es pionera en el movimiento de la espondilitis. Marcó un hito, y sigue marcándolo en todos los eventos en los que participa. ACEADE ha desarrollado una importante labor, que ha servido para que otros sigamos el camino.

Es digno de elogio el equipo que formó Pepe Román, y que ahora sigue apoyando al nuevo presidente, José Blancat. Esto no lo tenemos en otras asociaciones.

-Manuel Puparelli Murat, de ASEA (Asociación Salmantina de Espodilitis Anquilosarte), y Presidente de la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Espondilitis:

Las asociaciones son muy interesantes para los enfermos.

La Asociación de Córdoba va muy bien. Veo que nosotros tenemos que hacer más cosas para seguir adelante.

-Ángel Rico Mon, de ADEAPA (Asociación de Espondilíticos Anquilopoyéticos del Principado de Asturias):

Las asociaciones tienen mucho fundamento. Cada vez más. La unión hace la fuerza.

La asociación de Córdoba es potentísima, está muy bien organizada y con unos actos perfectos.

-Florentino Cárdenas Ruiz, de AVAES (Asociación Valenciana de Afectados de Espondilitis):

Es un medio para conocernos, para hablar de nuestra problemática y, al mismo tiempo, obtener más información sobre su enfermedad.

La Asociación de Córdoba es estupenda. Tiene una organización impresionante. Atienden de maravilla. Yo aquí me encuentro como en mi casa. El trato que hemos recibido es exquisito. ACEADE no tiene punto de comparación. Nosotros no podemos compararnos con los de Córdoba.

-Francisco Trejo Simoe, de la Asociación de Montijo (Badajoz):

Después de lo que he visto aquí y en otros sitios, veo que el asociacionismo es fundamental: Da vida a la persona que tiene esta enfermedad, se siente el enfermo más fuerte, se hunde menos en su estado anímico.

De ACEADE, tengo una sana envidia. Cuando asisto a alguna reunión no paro de hablar de ACEADE, de los logros y metas que ha conseguido. La ilusión que tenemos, todas las asociaciones, es llegar a conseguir los objetivos que ha alcanzado ACEADE.

-Jorge Nunes, Carlos Alburquerque y Luís Nobre, de ANEA de Portugal:

Córdoba es una ciudad que nos gusta mucho.
ACEADE es muy dinámica.

Del conocimiento que tenemos de otras asociaciones españolas, ACEADE es la que más actividades promueve.

-Javier Sanz Lostado, de ADARA (Asociación de Afectados de Enfermedades Reumáticas de Aragón):

Me parece, que el asociacionismo, es la única vía que tenemos para conseguir alcanzar las reivindicaciones que formulamos a las administraciones.

ACEADE es un ejemplo a tener en cuenta por todas las asociaciones al iniciar su actividad.

-José Antonio Casero Lozano, AVIDEPO (Asociación Viguesa de Espondilitis de Pontevedra):

Gracias a gentes como toda las que estamos aquí, se está consiguiendo que las administraciones nos tomen en cuenta. Que unos enfermos crónicos no

supongan unas personas que se tengan que buscar, ellos solos, la vida para siempre. Cuando la enfermedad es mortal o contagiosa, entonces sí hay una preocupación de las administraciones.

ACEADE hace gala de una trayectoria inmejorable, como demuestra continuamente con una gran experiencia.

-Miguel Cabezas Mergalejo, AJEA (Asociación Jienense de Espondilitis Anquilosante):

Las asociaciones es lo mejor para los enfermos, independientemente de la patología que padezcan.

ACEADE cuando organiza unas ponencias busca a médicos del más alto nivel profesional. Cuando celebra su Jornada de Convivencia busca el mejor marco de la ciudad. Siempre, busca lo mejor.

El video que ha presentado en la sesión científica de la mañana es de muy alta calidad.

ACEADE organiza muy bien sus actos. Sabe emocionar a la gente. La asociación de Jaén que presido, recibió una ayuda muy importante de ACEADE para su constitución.

-José Manuel Delgado Cordero, EAS (Espondilitis Anquilosante Sevilla):

Cada día, tengo más fe en las asociaciones. Hemos dado un salto de calidad en estos años. Es un placer estar con vosotros. El primer presidente de EAS estuvo estudiando veterinaria en Córdoba, conoció a ACEADE, y se llevó la idea a Sevilla, donde constituyó la asociación de espondilitis un año después que la asociación cordobesa. Cumpliremos 15 años en el 2.008. Soy Socio de Honor de ACEADE. Somos asociaciones hermanas. El asociacionismo está más fuerte que nunca. Cada vez, el enfermo se acerca más pronto a la asociación.

De ACEADE no encuentro palabras para decir mi pensamiento. Desde Pepe Román a la Junta Directiva, que es una piña, sólo tengo flores y flores para todos.

-José Antonio Cabanillas, AEECR (Asociación de Enfermos de Espondilitis de Ciudad Real):

Gracias al asociacionismo, muchos enfermos encuentran respuesta a sus interrogantes. Si no fuera por las Asociaciones, muchos enfermos estarían perdidos y sin saber qué soluciones tienen sus problemas.

Creo que ACEADE es la mejor asociación de espondilitis de España. A todos los servicios que precisan los pacientes, ACEADE les da cobertura. Para mí, insisto, la mejor de España.

-Sigifredo Lena Fernández, ADEAPA (Asociación de Espondilitis Anquilosante del Principado de Asturias, en Gijón):

La asociación de Córdoba me parece genial. Veo mucha unión, tanto en los enfermos como con los colaboradores. Tiene una infraestructura que es muy adecuada para todos.

-Juan Carlos Lara Vázquez, EEPA, (Enfermos de Espondilitis de Parla Asociados):

La mentalidad que tengo de la asociación no ha cambiado en los últimos años, en cuanto a su función y necesidad. Las asociaciones están evolucionando favorablemente de cara al paciente y a su familia. Aportan un papel fundamental, sobre todo, a las administraciones sanitarias a las que les ahorramos gran cantidad de dinero y actividades. Hacemos una labor muy importante para los enfermos. Las asociaciones deben de estar unidas, y los enfermos deben de asociarse. Las asociaciones tienen muchos caminos que recorrer, entre ellos, el camino de unirse a la sociedad médica: ir de la mano, siguiendo una misma línea.

ACEADE es un estandarte y un modelo a seguir. Un modelo de actividad, de apoyo al paciente, de gestión,…Ha sido una asociación muy importante en

estos 15 años, y lo va seguir siendo. No me cabe la menor duda de que, tanto los socios como sus dirigentes, son unos grandes afortunados por como funciona esta asociación. Yo quiero felicitar el trabajo diario y mostrar mi respeto. ACEADE es un punto de referencia a nivel ibérico, como se dice ahora con los compañeros portugueses. Es un espejo donde mirar.

Manuel Rodríguez y Jesús de la Haza

Nota: Gracias a todos por las facilidades dadas para esta entrevista, y por sus elogios hacia ACEADE

Hermanos Almohano, S.L.

SANEAMIENTOS - CALEFACCION - AIRE ACONDICIONADO
INSTALACIONES - REPARACIONES
GRIFERIAS - VALVULERIAS - TUBERIAS PVC - POLIETILENO - PAVIMENTOS - AZULEJOS

Polígono Los Pino, 18 - Teléfono y Fax: 957 56 25 53
14200 PEÑARROYA - PUEBLONUEVO (Córdoba)

CAJA RURAL
Nuestra Señora del Rosario

INFORMACION

ACEADE asiste a la presentación de la candidatura del PSOE a la alcaldía de Córdoba

El día 11 de abril, se presentó a todas las Asociaciones la candidatura socialista al gobierno municipal de Córdoba.

El acto estuvo presidido por el alcaldable, Rafael Blanco, y por la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, María Jesús Montero. Estuvieron acompañados por las Delegadas Provinciales de Salud, Maribel Baena, e Igualdad y Bienestar Social, Mª Victoria Fernández, además de miembros de su candidatura.

El Presidente y Vicepresidente de ACEADE acudieron invitados por la Ejecutiva Provincial del partido socialista, y tuvieron la oportunidad de departir ampliamente con el candidato, así como con las delegadas; siempre buscando a personas e instituciones implicadas en ayudar en la consecución de los fines que la asociación tiene proyectados.

Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez

Aceade participa en la presentación de la directora del Centro Base de Valoración

Tras la jubilación de José Arias, como director del centro base de valoración de discapacidad de la delegación provincial de Servicios Sociales, ha sido nombrada para el cargo Maribel Leal, que ha querido tener un contacto directo con las asociaciones que pertenecen a FEPAMIC, para conocer de forma directa las cuestiones que inciden directamente sobre los discapacitados y, sobre todo, con las personas que solicitan el reconocimiento de la condición de minusvalía.

El acto que se celebró en la mañana del jueves, día 12 de abril de 2.007, en la sala de tertulias de la nueva residencia FEPAMIC estuvo moderado por el Presidente de FEPAMIC, Antonio Hermoso, y una a una todas las Asociaciones presentes, entre las que se encontraba ACEADE con una cumplida representación, fueron presentándose a la nueva directora, al tiempo, que exponían sugerencias para un mejor acierto en los dictámenes de valoración de las minusvalías, y solicitaban un cambio en el talante de algunos de los profesionales que ocupan plaza en el centro.

La directora tomó buena nota de todas las intervenciones, y manifestó su compromiso para conseguir un cambio en los aspectos que son mejorables dentro del centro que ahora dirige.

ACEADE realiza una excursión a Matalascañas (Huelva)

Los días 4, 5 y 6 de mayo de 2007, un grupo de socios y familiares de ACEADE giró una visita guiada al suroeste de Huelva, , con el objeto de convivir, descansar e incrementar su acervo cultural.

En la mañana del día 5, se visitó el Monasterio de la Rábida y el Muelle de las Carabelas. Por la tarde, se hizo un recorrido turístico en un tren por Moguer, y a continuación, se acudió a ver la Casa Museo "Hermanos Pinzón", la iglesia de San Jorge y la Fontanilla.

El domingo, día 6, se inició en el Centro de Visitantes del Parque Nacional Doñana. Luego, se pasó a admirar la Ermita de la Virgen del Rocío. Antes del almuerzo, se degustó una copa de vino en una antigua bodega de Almonte. Esta bella localidad onubense se recorrió para conocer el Ayuntamiento.

Asistimos en Estoril (Portugal) al II Encuentro Luso-Español

Durante los días 18,19 y 20 de mayo se celebró en Estoril (Portugal), el II Encuentro Luso-Español **de enfermos afectados de Espondilitis, con participación de cuatro delegados de ACEADE, para desarrollar el siguiente programa:**

Día, 18, Sección científica **con las intervenciones del Dr. Canas da Silva, con** "Los caminos en el tratamiento de la E.A.",**Dr. Collantes Estévez, con** "Los medicamentos biológicos", **y el Dr. Augusto Faustino, con "**Investigaciones en la E.A."

Día, 19, Terapia en grupo en la piscina de ANEA**. Por último,** Encuentro de las Asociaciones**, donde se acordó:**

1.-Señalar el día 15 de marzo como el "**Día Ibérico del Espondilítico".**

2.-Las líneas de acción conjuntas de España y Portugal, que se defenderán en la Asamblea General de ASIF (Federación Internacional de Asociaciones de Espondilíticos), que se desarrollará en Praga (Rep. Checa), en el próximo mes de septiembre.

Asamblea General de LIRE, celebrada en Parla (Madrid), el viernes, 30 de marzo de 2.007, con asistencia del Presidente y Vicepresidente de ACEADE

En la tarde del pasado Viernes de Dolores se desarrolló en la Casa de la Cultura de Parla (Madrid), la Asamblea Anual General Ordinaria de LIRE.

Después de leída el acta de la Asamblea anterior, el Presidente de LIRE (Liga Reumatológica de España) dio lectura al informe de gestión del año anterior, y los proyectos para el año en curso. A continuación, el Tesorero expuso el estado de cuentas correspondientes al 2.006, saldo al 31 de diciembre del mismo año, y presupuestos 2.007

En el transcurso de la Asamblea intervino reiteradamente nuestro Presidente, para realizar diversas preguntas, con el fin de obtener aclaración de distintos conceptos que no estaban suficientemente explicitados, al tiempo que expuso diferentes ideas para una mejor dinámica del acto

Una vez más, la participación de ACEADE, despertó el interés de todos los asistentes, y supuso un referente constante en el desarrollo de la Asamblea.

ACEADE en la presentación del nº 50 de Comcórdoba

En la tarde del martes 24 de abril de 2.007, se presentó, en el Salón Góngora del Círculo de La Amistad, el nº 50 de la revista del Colegio Oficial de Médicos de Córdoba, con la asistencia del Presidente, Vicepresidente y Tesorero de ACEADE.

Comenzó el acto con la presentación del Presidente del Colegio de Médicos, Dr. D. Fernando León, al que siguió la ponencia de D. Agustín Palomo Jr., Gerente de Magenta S.L. que versó sobre la impresión de la revista mensual Comcórdoba. A continuación, el Dr. Albert Jovell disertó sobre la comunicación entre médico y paciente. Al final, se hizo entrega de los premios del Colegio de Médicos a los periodistas: María José Raya, del “Diario Córdoba”, a Rocío Lopera, del “Día”, y a Rafael Muñoz, de “A B C”. También, fue galardonado D. Agustín Palomo, Gerente de Digital Asus .

Se terminó con un aperitivo, y con la entrega a todos los asistentes del nº 50 de la revista y un conjunto de láminas de las portadas de los últimos números editados.

ACEADE en la Jornada Informativa del Proyecto Piloto de Asistencia Personal

Organizado por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, se celebró, en el salón de actos del Hotel Hesperia de Córdoba, el pasado 10 de mayo, la Jornada Informativa del Proyecto Piloto de Asistencia personal para las personas con discapacidad, para las presentación del mismo, y donde fuimos representando a ACEADE.

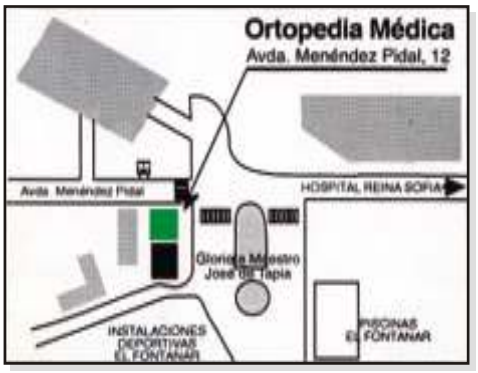
Mesa de ponentes dirigida por D. Alejandro Vicario, Jefe del Servicio de la Conserjería de Igualdad

Dª Cristina Vélez Vílchez, Asesora Técnica de la delegación Andaluza de Servicios Sociales

Dª Eulalia Orozco Cárdenas, Coordinadora de la Fundación Andaluza de Servicios Sociales

Ortopedía Médica Cordobesa, S.L.

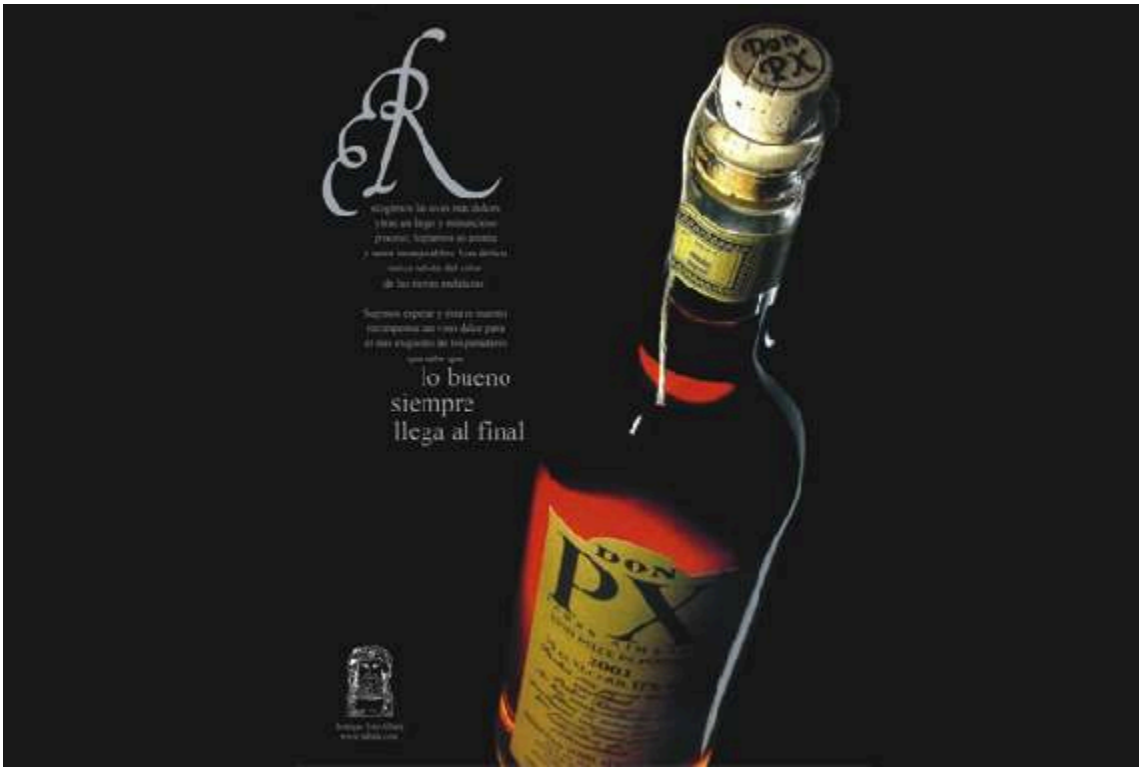
Avda. Mendéz Pidal, 12
Teléf. Y Fax 957 29 68 44
14004 - CÓRDOBA



- 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



LOS AGUILAREÑOS, S.L.

Tlf: 957335131 Fax: 957335169
Crta. de Moriles Km. 1,8
14920 aguilar de la Frontera
(Córdoba)

¡¡ SERVIMOS A TODA ESPAÑA !!

ACEITES
LOS GALANES
DE AGUILAR

PACO "DE LA COPITA"
Y SU MENú "CORDOBéS"

SALMOREJO

PREPARACIÓN:

Trituraremos los tomates pelados, el pan y el ajo, con el aceite de oliva, la sal y el vinagre hasta que esté todo bien batido
Formando una mezcla fina y espesa. Cortamos el jamón en trocitos muy pequeños y picamos los huevos. Los reservamos.

Servimos frío, preferentemente en cazuela de barro. Inmediatamente antes de servir, añadimos por encima el jamón serrano y los huevos, rematando el plato con un chorreón de aceite de oliva virgen.

SUGERENCIA:

Conviene poner poca sal y vinagre y aderezar a mitad del proceso de batido. El salmorejo es uno de los platos emblemáticos de Córdoba. El éxito de su preparación está en lograr el justo equilibrio en la mezcla y en la utilización de ingredientes de primera calidad, poniendo especial atención a los tomates que deben ser muy maduros y sanos. El aceite debe ser de oliva virgen. Conviene utilizar pan compacto tipo telera o pan de pueblo. El jamón debe estar bien curado. Podemos optar por los huevos de codorniz partidos en mitades, lo que dará un toque de distinción a este plato.

Ingredientes:
- 3 tomates maduros
- 300 grs de miga de pan del día anterior
- 1 diente de ajo
- 150 ml. De aceite fino de oliva
- sal
- vinagre
- 3 huevos duros y jamón serrano bien curado para la guarnición

*PLATO ANTIQUISIMO CORDOBÉS MUY AGRADABLE

- ES TAN FEO, QUE LE OPERARON ESTÉTICAMENTE TODO EL CUERPO COMPLETO. ... "LA SIGÜEÑA" CUANDO NACIÓ, VINO DOS VECES. CUANDO LO TRAJO, Y OTRA A PEDIR PERDÓN.

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