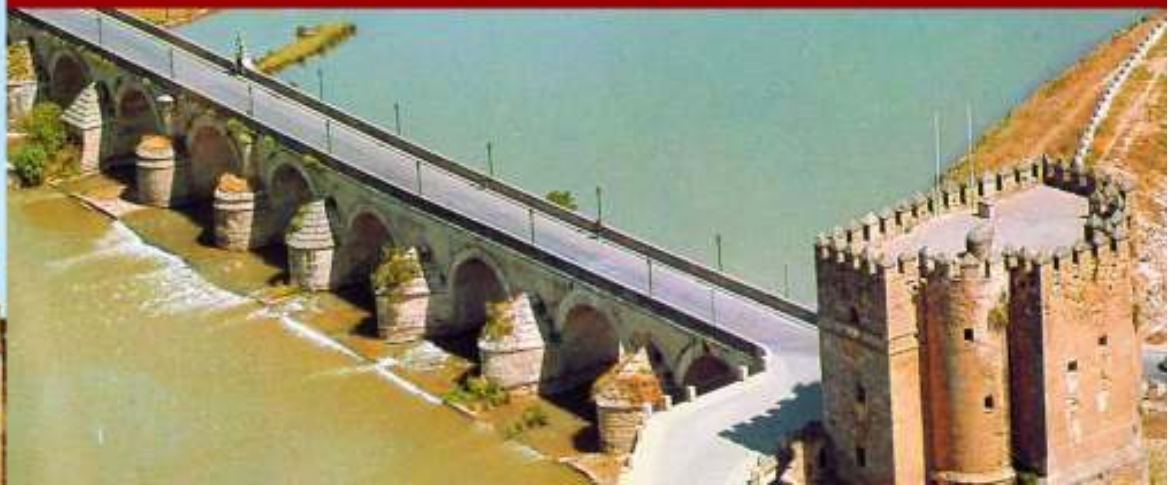
Boletín
N.º 67
Tercer Trimestre
Año 2011
Apdo. de Correos 762
CÓRDOBA
C/. María Montesorri, s/n.
EDIFICIO FEPAMIC
14011 (Córdoba)

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS

ACEADE



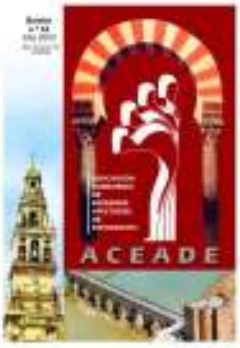
MIEMBRO DE:

- 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

ACEADE ASISTE AL TALLER "RECOLECIÓN DE CEREZAS" 6

NUESTRO PSICOLOGO 7

UN DIA CON VOSOTROS 10

IMPRESIONES SOBRE LA XX JORNADA ANUAL 11

ASISTENCIA DE ACEADE AL II CONGRESO 12

ACEADE EN EL III PLAN ANDALUZ DEL VOLUNTARIADO 13

XX JORNADA ANUAL DE ACEADE 14

ACEADE EN LA II JORNADA FARMAINDUSTRIA 16

EL RAFALITO - GAZPACHO 17

HUMOR 18

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

BOLETÍN N.º 67
Tercer 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
www.aceade.es

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

EDITORIAL

ACEADE EN EL III CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN SANITARIA AL PACIENTE CRÓNICO

Escuchando la voz de los pacientes y cuidadores

Luchando contra la enfermedad crónica desde dentro
¿Qué puede hacer una Asociación de Pacientes por los Pacientes?

Introducción

El pasado 20 de Mayo se celebró el III Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico al cual fue invitado como representante de ACEDE y en el cual impartí una conferencia dentro de un panel de conferencias tituladas "Escuchando la voz de los pacientes y sus cuidadores" . Mi participación en este congreso fue la de un paciente crónico, miembro de una asociación de pacientes dedicada a una patología degenerativa como es la espondilitis anquilosante. Mi objetivo fue intentar explicar y hacer comprender la labor que hacen las asociaciones de pacientes y su importancia dentro del conglomerado de actores que intervienen en el tratamiento del paciente crónico. A continuación hago un resumen de los temas planteados durante mi conferencia:

Espondilitis Anquilosante

La espondilitis es una enfermedad reumática crónica y degenerativa. Conlleva a una indudable perdida calidad de vida debido a los dolores ocasionados por los brotes inflamatorios y a las limitaciones que produce. En los casos más acentuados produce cifosis lo cual provoca el rechazo por parte de la sociedad y la baja autoestima en el paciente. En algunos casos se producen abundantes bajas laborales y casos de minusvalía.

En cuanto al tratamiento recomendado para esta enfermedad, están una serie de tratamientos farmacológicos basados básicamente en antiinflamatorios y otros no farmacológicos como la educación, el ejercicio, la terapia física y los grupos de autoayuda. Las organizaciones médicas dan mucha importancia a este segundo grupo de tratamientos.

Uno de los problemas en la relación médico-paciente en esta patología y en general en todas las patologías, teniendo su máxima expresión en las enfermedades crónicas, es el tiempo que el médico dedica al paciente. En la consulta este tiempo es muy limitado y por lo tanto no se puede dar toda la información que el paciente necesita. Temas importantes para el paciente como la evolución de la enfermedad, los aspectos psicológicos que acompañan a una enfermedad crónica degenerativa, la información legal acerca de temas de minusvalía, adaptaciones relacionadas con el trabajo, etc. no se abordan con el tiempo suficiente para

desvelar todas las dudas en el paciente.

Además del problema de la falta de tiempo, otras áreas del tratamiento no son cubiertas satisfactoriamente por los sistemas públicos de salud, como la rehabilitación, el asesoramiento legal, la consulta sobre temas psicológicos, etc.

Esta falta de información es especialmente grave en el enfermo crónico. En muchas ocasiones se trata incluso de enfermedades raras donde el paciente normalmente no conoce a nadie que tenga esta enfermedad. El paciente dispone de solamente en esos diez minutos cada seis meses/un año, en su visita a la consulta, cuando recibe algo de información. Este problema es realmente acuciante en los pacientes de reciente diagnóstico.

En muchos casos la evolución de su enfermedad dependerá del conocimiento que tenga el paciente de su enfermedad, y si el paciente no dispone de esta información, no se cuidará correctamente ni tendrá en cuenta aspectos que pueden ser esenciales de cara a su futura evolución.

La actitud frente a una enfermedad crónica es muy importante. El asumirla cuesta mucho y si el paciente no lo hace y no se cuida los efectos son devastadores. Los servicios públicos de salud no aportan nada que apoye al paciente en este momento.

Es aquí donde es fundamental el trabajo de las asociaciones de pacientes cumplimentando el trabajo del médico para conseguir una colaboración que permita mejorar la calidad de vida del paciente.

Asociaciones de pacientes

Llegado este punto, cabría plantearse la pregunta de que es lo que puede hacer una Asociación de Pacientes por los pacientes.

Por un lado parece claro que no hay nada como la propia experiencia vital del paciente para conocer el verdadero alcance de la misma. Por otro lado, parece universalmente reconocido que la opinión del paciente debe ser un elemento muy importante no sólo a la hora de evaluar su enfermedad, sino también en la toma de decisiones, y de cara a la investigación. Cada vez es más importante la colaboración del paciente en su recuperación y además el paciente toma cada vez un papel más importante dentro del sistema sanitario (se le tiene en cuenta más).

Nuestra Asociación de Pacientes, se crea en 1992 por varios pacientes con espondilitis alentados por el propio Servicio de Reumatología del Hospital.

Existe una perfecta simbiosis entre ACEADE y el Hospital. ACEADE intenta cumplimentar el trabajo con los pacientes que se realiza en el Hospital ahí donde el Sistema Sanitario no llega. Los pacientes recién diagnosticados reciben en el hospital material didáctico elaborado por la Asociación. Desde allí son derivados hasta la Asociación donde reciben toda la información que necesitan. Incluso existe un grupo de miembros de la

Asociación menos afectados que son los que reciben en un primer momento a los recién diagnosticados para que el impacto sea menor.

Fruto de la colaboración total de los médicos componentes del Servicio de Reumatología con la Asociación, estos participan en la organización de conferencias y seminarios divulgativos a los asociados. La Asociación por su parte, siempre está dispuesta a colaborar en los ensayos clínicos realizados en el Hospital.

Es indudable la utilidad de las Asociaciones de Pacientes en el tratamiento de estos pacientes y es recomendado desde todos los ámbitos la participación de los pacientes y los profesionales clínicos en el desarrollo de estas organizaciones.

Conclusiones

A modo de resumen relacionamos las conclusiones más relevantes planteadas:

- No existen muchos estudios sobre la relación entre la evolución de la enfermedad y la participación de pacientes en estas asociaciones, aunque hay una sensación muy positiva sobre ella.
- Parece lógico pensar que si el paciente tiene una mayor información, podrá manejar mejor la enfermedad teniendo más cuidado de sí mismo y por lo tanto mejorando la evolución de la enfermedad
- El paciente crónico debe integrarse y participar en las asociaciones de pacientes para ayudarse y para ayudar a otros pacientes.
- El movimiento asociativo de pacientes es cada día más fuerte.
- La ayuda de las instituciones y de las compañías a las Asociaciones es fundamental.
- La participación de los profesionales de la salud en las Asociaciones es en general buena, pero debe ser mejorada.

¿ Que puede hacer una asociación de pacientes por los pacientes?

- Las asociaciones de pacientes pueden proporcionar a los pacientes toda la información y apoyo que su médico no puede dar y que es tan necesaria para luchar contra la enfermedad crónica.
- Este apoyo es necesario para luchar contra la enfermedad buscando una mejor calidad de vida.
- La colaboración entre Sistema Sanitario Público, Administración, Laboratorios y Asociaciones de Pacientes, como actores principales dentro del tratamiento, permitirá avanzar en la mejora de la atención del paciente crónico.

Juan Luis Garrido Castro
Vocal de investigación
Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados De Espondilitis (ACEADE)

ACEADE asiste al Taller de "Recolección de cerezas" y al de "Mujer y EA, compañeras de un duro viaje" organizados por AJEA en Torres (Jaén)

Miembros de AJEA y ACEAXE en el Taller de Cerezas

Durante los días 11 y 12 de junio pasado, cuatro socios de **ACEADE** acompañados por sus esposas, correspondieron a la invitación para participar en los talleres de "Recolección de cerezas" y "Mujer y EA, compañeras de un duro viaje" organizados por **AJEA** (Asociación Jienense de Espondilitis Anquilosante) en la localidad de Torres (Jaén)

Durante las dos jornadas, desarrolladas en un ambiente fraternal, los miembros de **ACEADE** pudieron comprobar la buena sintonía que existe entre las dos Asociaciones.

Desde **ACEADE** felicitamos a los componentes de **AJEA** por la organización de los talleres, al tiempo que le agradecemos las deferencias mostradas para con los acedadistas participantes.

CAJA RURAL

Nuestra Señora del Rosario - Nueva Carteya (Córdoba)

Una Caja para un Pueblo

Nuestro Psicólogo

ACTITUDES POSITIVAS ANTE LA VEJEZ

Envejecer es una parte del ciclo de la vida. Es un proceso natural, gradual, que incluye cambios y trasformaciones a nivel biológico, psicológico y social.

En este proceso inevitable, el ser humano tiene que hacer frente a ideas equivocadas, prejuicios, modas sociales, miedos y esquemas aprendidos desde niño. Todo esto constituye una montaña de obstáculos añadidos a la tarea de envejecer bien. Tarea que, dicho sea de paso, no es nada fácil.

Uno de los retos a los que el adulto mayor se tiene que enfrentar son las ideas erróneas, mitos y prejuicios acerca del envejecer. Esto perjudica su adecuada inserción a la sociedad, aislándolo del mundo exterior y produciendo un ensimismamiento. Una de estás ideas equivocadas es que envejecer es visto como una enfermedad, pero en realidad no lo es. De lo que sí podemos hablar es que se presentan cambios, disminuciones y ritmos distintos en la vida de la persona.

Otra carga que tiene el adulto mayor en la cultura occidental es que la sociedad está asentada en la productividad, el consumismo, la belleza corporal, el poderío físico, etc.

También el adulto mayor se topa con un nuevo ritmo de vida al que no está acostumbrado, como a ideas más liberales, la tecnología, etc. Todo este ritmo y sucesos descritos anteriormente hacen que el sujeto perciba todo vertiginoso y puede presentar problemas en esta etapa de su vida, ya que este momento para él es crucial porque necesita encontrase consigo mismo y con su tiempo libre que posiblemente nunca aprendió a usar. Todo esto interfiere en su proceso. Entonces es cuando empieza a recordar, reconstruir su propia historia para integrarla a este presente.

El adulto mayor en esta etapa se empieza a interrogar acerca del tiempo. Ahora este tema adquiere un peso muy importante: antes el tiempo no tenía límites, se podía hablar de "algún día", de "ya habrá tiempo", como si no se percibiera el transcurrir del mismo. Ahora lo empieza a notar, se repara en lo que pasó, en lo que se vivió o no, en lo que se pudo hacer y no se hizo.

El aferrarse a las cosas se hace un hábito característico en algunos adultos mayores. Es muy destructivo porque la persona pretende que las cosas sigan como siempre y que no sigan su proceso natural, como lo es el deterioro paulatino en algunas de las áreas de la vida. Esto no es posible, ya que nada es permanente, todo es temporal, todo lo que empezó termina.

Es mejor y más útil saber crecer, madurar y envejecer con arte, el arte natural que da la vida al que no la intenta detener. La gente no envejece, mejora, se hace una mejor persona gracias a lo que le ha aportado la experiencia.

También hay quien tiende a concentrarse en lo que ha perdido, en lo que puede perder o en lo que tendrá que renunciar. Todo esto produce mucha ansiedad y depresión. Nadie sabe qué le depara el futuro y toda esa energía gastada en estos pensamientos es un completo desperdicio, ya que ni siquiera existe la certeza de que esas ideas y miedos se hagan realidad. Lo mejor es utilizar toda esa energía en aquellas situaciones o vivencias que aún ofrecen la posibilidad de realización, como es hacer nuevas amistades, aprender algo nuevo, retomar algo que se dejó inconcluso, viajar, leer, pintar, crear, enseñar, acercarse a lo espiritual, dar, ayudar, amar, perdonar, etc.

La vejez es un futuro que a muchos asusta. A nadie le gusta sentir que va envejeciendo. Pero si lo pensamos desde otro ángulo, llegar a viejo es un privilegio que la naturaleza nos da. Es tener más tiempo para disfrutar nuestra vida en la tierra.

El problema radica en que muchas veces -me arriesgo a decir la mayoría-, a la vejez no se la disfruta, se la padece. En muchos casos, la enfermedad y el deterioro físico, pero sobre todo el deterioro mental nos impide, con justa causa, disfrutar de este "tercer tiempo".

Si nuestra salud física y sobre todo nuestra salud mental nos lo permiten, éste debería ser un tiempo de descanso, de disfrutar de lo que con tanto esfuerzo hemos construido, una familia, un hogar, una tranquilidad económica.

Analicemos un poco qué pasa por el pensamiento de cada uno de nosotros respecto a este tema. Cuando uno es niño y luego joven, cree que siempre se mantendrá así, joven, firme, lozano, activo. Resulta prácticamente imposible imaginar que algún día nuestra fisonomía y nuestras posibilidades serán otras.

Sin embargo, todos sabemos que el tiempo no espera a nadie y sigue su curso. Con su paso, perdemos el cabello, los dientes, la agilidad, la potencia sexual… tal vez sobreviene alguna enfermedad que nunca creímos que tendríamos. Pero, ante estas pérdidas inevitables, hemos de reflexionar despacio la siguiente afirmación: en todos los órdenes de la vida, *"lo importante no es lo que hemos perdido, lo importante es lo que nos queda"*. Toda persona mayor debería repetirse con frecuencia esta frase.

Porque también se produce otro error. Cuando uno es joven, lleva el estandarte de la juventud como si fuera un mérito propio, una cualidad, un valor, sin tener en cuenta que sólo es una cuestión de calendario. Solo eso. Nada hay de meritorio en ser joven, no es algo que dependa de nosotros ni que hayamos logrado por nuestros propios medios. Se nos regala y pasa.

Como materia de reflexión, propongo algunas frases:

Es preferible ser viejo menos tiempo que serlo antes de la vejez.

El secreto de una buena vejez no es otra cosa que un pacto honrado con la soledad.

No es viejo aquel que pierde su cabello o su última muela, sino aquel que pierde su última esperanza.

Nada nos hace envejecer con más rapidez que el pensar incesantemente en que nos hacemos viejos.

Aceptar y adaptarse: éstos son los dos verbos imprescindibles que hay que conjugar en muchos momentos duros de la vida, en concreto cuando se nos acerca la vejez.

Muchas personas no cumplen los ochenta porque intentan durante demasiado tiempo quedarse en los cuarenta.

Nada nos envejece tanto como la muerte de aquellos que conocimos durante la infancia.

Las arrugas del espíritu nos hacen más viejos que las de la cara. Y algunos ya tienen estas arrugas del espíritu a los veinte años.

El arte de envejecer es el arte de conservar alguna esperanza, de levantarse todos los días con algún proyecto.

Todos deseamos llegar a viejos pero todos negamos que ya hemos llegado.

Si quieres ser viejo mucho tiempo, hazte viejo pronto.

La edad no se mide por las arrugas del rostro sino por las del corazón.

El hombre es el único que envejece, todo lo demás rejuvenece a su alrededor cada día.

El sol no se avergüenza de ponerse, no siente nostalgia de su brillo matutino, no piensa que las horas del día lo están echando del cielo. No se experimenta menos luminoso, ni menos hermoso por comprobar que el ocaso se aproxima, no cree que su resolana sobre los bosques sea menos importante o menos bella.

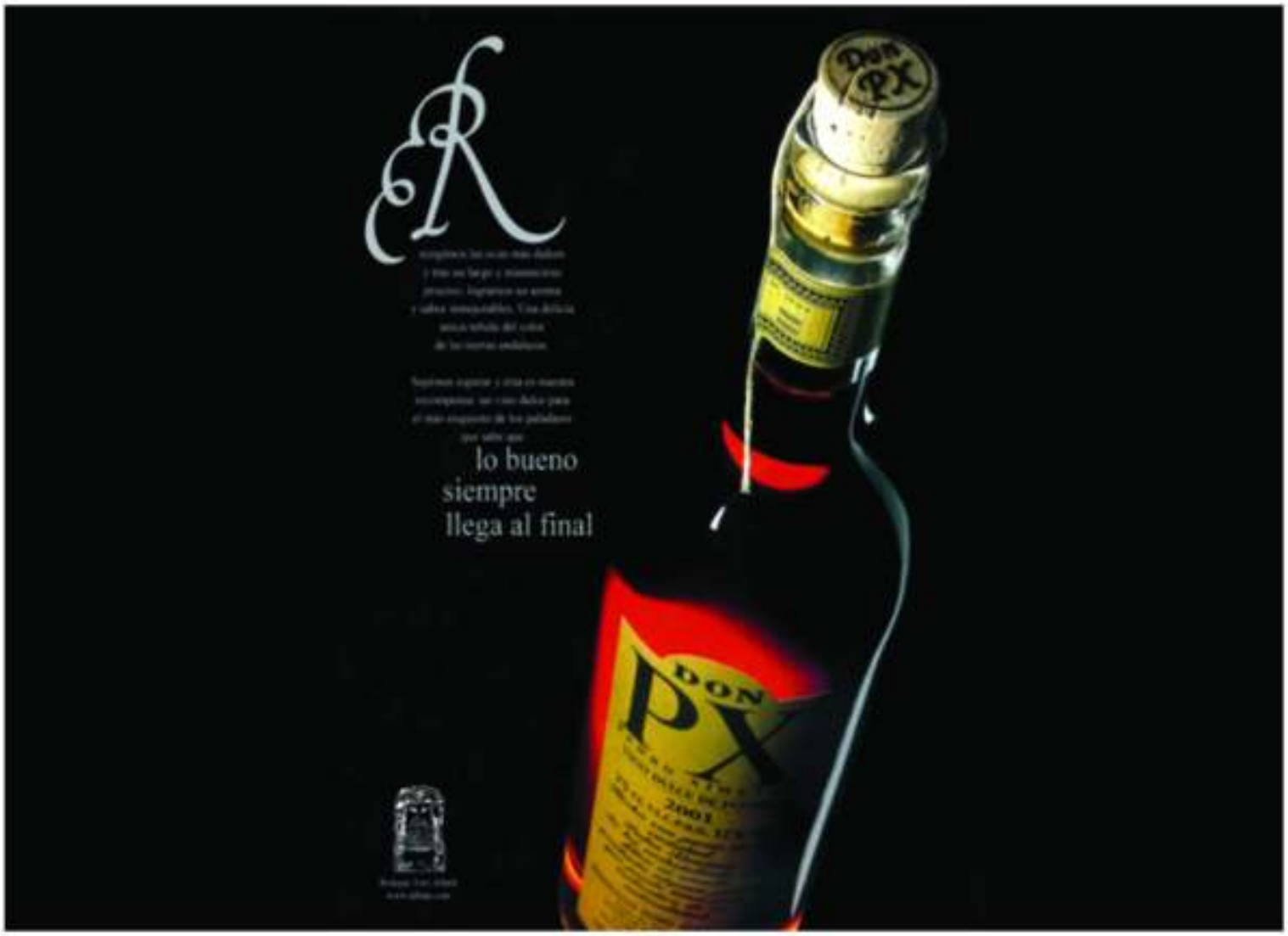
Es por ello cosa estupenda ver un viejo que asume la segunda parte de su vida con tanto coraje e ilusión como la primera.

Porque lo peor de todo, se tenga la edad que se tenga, es morir lentamente.

Muere lentamente quien se transforma en esclavo del hábito, repitiendo todos los días los mismos trayectos, quien no ensaya nuevas posturas, no arriesga vestir un color nuevo y no come sino lo mismo que comieron sus padres y sus abuelos.

Muere lentamente, quien se pasa los días quejándose de su mala suerte, quien solo tiene ojos para el pasado, quien no deja aflorar la hierba de la ilusión, quien se lamenta de las nubes que tapan el sol, quien repite sin parar que antiguamente todo era mejor, quien no es capaz de gozar de los colores y la música, de la sonrisa y la esperanza.

Alfonso López Caballero
alzcaballero@gmail.com



UN DIA CON VOSOTROS

El viaje hasta Córdoba era en principio un viaje especial, ya que no son frecuentes las ocasiones en que se recibe un premio por el trabajo que estás realizando. Al bajar del tren, en la ciudad se respiraba tranquilidad, bueno…..¡y un poquito de calor! y, enseguida pusimos rumbo al parador. En la recepción vuestro primer detalle, una cita para asistir al espectáculo del Alcázar de los Reyes Cristianos y por fin….el esperado encuentro con vosotros y vuestras familias…José, Jesús, …El espectáculo fue maravilloso, anécdotas históricas de Jesús incluídas, pero mucho más lo fue conoceros y pasar una encantadora velada con todos, con vuestras historias, vuestras experiencias y preocupaciones, y sobre todo con vuestro optimismo y sentido del humor personificados en "el Flecha" y en "el de Madrid"; fue todo un placer degustar la gastronomía Cordobesa y pasear con todos por la ciudad, a pesar de que el paseo de camino ya hacia la mezquita para regresar en coche al hotel fuera un poquito más largo de lo esperado, ¿verdad José Antonio y mujer?, pero después de todo ….. nos echamos unas buenas risas y es que siempre hay que sacar lo positivo a las circunstancias no tan buenas que nos suceden……y de eso vosotros podéis dar una ejemplar lección. Esto fue sinceramente lo mejor que me llevé del encuentro con todos vosotros, vuestro positivismo incansable regado con un maravilloso sentido del humor y siempre…mirando para delante. Al día siguiente en la jornada de convivencia tuve la oportunidad de contaros nuestros trabajos de investigación, un poco preocupada para transmitiros la charla con la cercanía necesaria para hacerla entendible al máximo alejándome en la medida de lo posible de la jerga científica que tan distante puede resultar si uno no se dedica a esta labor. El coloquio posterior resultó enriquecedor y pude percibir vuestras inquietudes a través de las preguntas que iban surgiendo, vuestro enorme interés y las esperanzas que depositáis en las investigaciones que realizamos. Más tarde durante el aperitivo y la comida pude seguir hablando con muchos de vosotros y conocer también a los compañeros de Portugal recién llegados después del intenso viaje que se dieron para compartir ese día y…con la mejor de sus sonrisas. ¡Y más sonrisas aún son las que esperamos seguir alimentando modestamente con nuestro trabajo cada día; sonrisas que a la vez son la fuente de la motivación que nos sustenta y nos anima!. Mil GRACIAS a tod@s por darme la oportunidad de conoceros y encantada de haber disfrutado una noche y un día maravillosos. Con mucho cariño: Sandra.

Dra. María Alejandra Sánchez López

IMPRESIONES SOBRE LA XX JORNADA ANUAL DE CONVIVENCIA DE ACEADE POR EL DR. DIAZ PEÑA

La Jornada correspondiente al Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondiloartropatías ha supuesto para mí una experiencia única. En primer lugar, la oportunidad de conversar durante unas horas con las personas que padecen espondilitis anquilosante, enfermedad que ha ocupado gran parte de mis horas de trabajo a lo largo de los últimos seis años, ha sido maravillosa; ponerle cara a las muestras biológicas que tenemos en el laboratorio, conocer sus inquietudes, comprobar qué esperan del trabajo que se lleva a cabo en los Centros de Investigación.

Una de las cosas que más me ha impactado ha sido conocer el gran trabajo que se realiza desde las asociaciones de enfermos. La Asociación de pacientes afectados de espondilitis anquilosante de Córdoba es un ejemplo de buen hacer y les estaré eternamente agradecido por haber pensado en mí para esta Jornada y haber tenido la brillante idea de poner en contacto a los investigadores y a los pacientes afectados de espondilitis.

También quisiera destacar la heterogeneidad de los actos llevados a cabo durante la Jornada, ya que además de la Jornada de Convivencia, tuvo lugar una entrega de títulos de Socios de Honor dentro de la asociación, un encuentro Hispano-Luso y un sinfín de detalles que dieron lugar a momentos muy emotivos.

Sin más, reiterar mi más sincero agradecimiento a los componentes de ACEADE y a los pacientes de espondilitis en general, porque sin ellos el conocimiento de la enfermedad no podría avanzar.

Roberto Díaz Peña

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

ASISTENCIA DE ACEADE AL II CONGRESO NACIONAL DE ESPONDILITIS Y ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE CEDADE

ACEADE, como socio de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilíticos **(CEDADE),** asistió al II Congreso Nacional de Espondilitis y a la Asamblea General Ordinaria de **CEDADE**, que se celebró en el Hotel Trip de Guadalajara, durante los días 7 y 8 de mayo.

Los delegados de **ACEADE** participantes fueron: El Presidente, **José Blancat**, que actúo de moderador del debate *"Construyendo el futuro. Qué es **CEDADE** y qué queremos que sea"* y el Vicepresidente, **Jesús de la Haza**, que expuso la ponencia: *"Pasado, presente y futuro de la calidad de vida de una persona con E.A."*

El Congreso comenzó con la intervención de la Presidenta de la Coordinadora, **Isabel Rivero**, que dio la bienvenida a los delegados de las distintas asociaciones de todo el territorio nacional y a los socios de **APERG** (Asociación Provincial de Enfermos Reumáticos de Guadalajara). Después, D. **José Antonio de las Heras**, Teniente de Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Guadalajara, saludó en nombre del alcalde y el suyo propio a los asistentes al Congreso, y excusó la falta de asistencia del primer edil, **Antonio Román**, por problemas de agenda. La delegada de la Comunidad de Castilla-La Mancha y alcaldable del PSOE, **Isabel Valerio**, explicó la necesidad e importancia de estos encuentros y animó a todos a participar. El Presidente de la Sociedad Española de Reumatología, Dr. **Eduardo Úcar**, habló del papel decisivo de las asociaciones de pacientes en la información; también expuso la necesidad del diagnóstico precoz en la espondilitis, y citó la excelente labor que realiza **ACEADE**. La inauguración oficial del Congreso corrió a cargo del Ilmo. Sr. **Fernando Lamata**, Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, que primero saludó en nombre del Presidente de la Comunidad, Ilmo. Sr. **José María Barreda**, y habló de la asistencia sanitaria en Castilla-La Mancha para acabar recitando unas acertadas estrofas del poeta **Nicomedes Santacruz**: *"Yo tengo fe en el futuro, porque el hombre del mañana disfrutará vida sana forjada del presente*

oscuro. Marchará con pie seguro por la confraternidad"

El interesante programa del Congreso contó, además, con las siguientes ponencias: *"Impacto de la E.A. en la sociedad con perspectiva histórica. ¿Ha cambiado algo en los últimos 20 años?"* de la Dra. **Pilar Muñoz**, reumatóloga de Tomelloso (Ciudad Real), *"La carga de la EA sobre el entorno más próximo"*, por **Pedro Plazuelo**, Presidente de la asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada (Madrid), *"La estrategia Nacional de las Enfermedades Reumáticas y músculo esqueléticas del SNS"*, *"¿Cuál es el impacto de la EA y qué podemos hacer?"*, por la Dra. **Joanna Grabielle**, Directora del Foro Español de Pacientes, y *"Diseñando o construyendo el futuro"*, moderado por **Sigifredo Lena Fernández**

En la Asamblea General Ordinaria se acordó entre otros asuntos, crear una Federación de Asociaciones de Espondilitis, y disolver la Coordinadora.

Jesús de la Haza

ACEADE EN EL III PLAN ANDALUZ DEL VOLUNTARIADO ENCUENTRO PROVINCIAL EN CÓRDOBA

Importancia de la participación voluntaria para el desarrollo de la ciudadanía

El Encuentro Provincial del III Plan Andaluz del Voluntariado, se celebró en el Salón de Actos de la ONCE, día 11 de mayo desde las 10h, con la asistencia del delgado de **ACEADE**, Manuel Rodríguez.

El acto contó con la siguiente presidencia: D. José Almagro González, Presidente del Voluntariado en Córdoba, Dª María Isabel Ambrosio Palos, Delegada de Gobierno de la Junta de Andalucía, Dª Rosario Ayala, Directora General del Voluntariado y Participación, y Dª Mayte Velasco Múrez, Coordinadora del Voluntariado en Córdoba, que dicho sea de paso fue felicitada por su trabajo para este menester.

La intención de este congreso-taller andaluz fue potenciar el voluntariado con la participación de 40 asociaciones, que compartieron propuestas, presentaron un nuevo organigrama, y fijaron aunar esfuerzos con el lema "Hacemos voluntariado" dentro de un proyecto marco de trabajo.

Manuel Rodríguez Jurado

XX JORNADA ANUAL DE ACEADE - 2º PREMIO IBERO-AMERICANO "JOSÉ ROMÁN" DE INVESTIGACIÓN EN ESPONDILOARTROPATÍAS VI ENCUENTRO HISPANO-LUSO

El sábado, día 4 de junio y desde las 11h en el Parador "La Arruzafa", se celebró la XX Jornada Anual de Convivencia de ACEADE, que comenzó con la Sesión Científica donde se hizo entrega del 2º Premio Ibero-americano de Investigación en Espondiloartropatías "José Román".

En el inicio dio unas palabras de presentación el Presidente de ACEADE, José Blancat, quien destacó el papel de la Asociación en la elaboración de la Espoguía de la SER (Sociedad Española de Reumatología) y la importancia del Premio de Investigación.

El Jurado del Premio estuvo presidido por el Catedrático Dr. Collantes Estévez, Jefe del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía y Director técnico de ACEADE, otorgó el Primer Premio a la Dra. Mª Alejandra Sánchez López, Bióloga Investigadora del Hospital Puerta de Hierro de Madrid, por su trabajo "*Asociación del polimorfismo de una única base rs10865331 con la Espondilitis Anquilosante en población española", y disertó sobre* "Aportación de la Genética al pronóstico de la E.A."

El accésit se le concedió al Dr. Roberto Díaz Peña, Biólogo Investigador del Hospital Central de Oviedo (Asturias), por su tesis doctoral "*Influencia de las regiones mhc (6p21) y lrc (19q13.4) en la susceptibilidad a espondilitis anquilosante".* Desarrolló la ponencia: "Genómica de la E. A." Hizo entrega de los Premios el Dr. Pérez Jiménez, Director del ó y

Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC) y Catedrático de la Facultad de Medicina de Córdoba. Además, inauguró y presidió la Jornada Científica.

Cerró la Jornada Científica Juan Luis Garrido Castro, Vocal de Investigación de ACEADE, que habló del libro "Espondilitis Anquilosante. Los Hechos" del Dr. Ashim Khan, que próximamente, tras su traducción y actualización, será distribuido a todo el que lo solicite.

A continuación, se inició la Sesión de Convivencia con unos aperitivos y una comida para socios, familiares y amigos de ACEADE. Después de los postres se hizo entrega de los títulos de Socios de Honor e imposición de la insignia de la Asociación a los nominados: *Luis Rodríguez*, Director de los Cursos de Chi-kung para Espondilíticos, al *Departamento de Informáticos de FEPAMIC (formado por Rafael Puentes, Antonio Bonilla, Alberto Nieto y Sergio Carrió)*, a *José Francisco Fernández-Quero* de los laboratorios Farmacéuticos ABBOTT, y a *Mario Torbado* de los Laboratorios Farmaceúticos PFIZER.

Cerró La Jornada, Justino Romaö, Presidente de La Asociación Nacional Portuguesa de Espondilitis (ANEA) dentro del VI Encuentro Hispano-luso de enfermos afectados de espondilitis y sus familiares, con asistencia de delegados de ANEA y de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilíticos (CEDADE), que agrupa a entidades de todo el territorio nacional.

Jesús de la Haza

ACEADE en la II Jornada Farmaindustria

El martes, día 5 de julio se desarrolló en la Fundación Lázaro Galdiano de Madrid, la II Jornada de la Industria Farmacéutica con Organizaciones de Paciente, en la que **ACEADE** estuvo representada por el Presidente, José Blancat, y el Vicepresidente, Jesús de la Haza.

La inauguración de La II Jornada la realizó el Presidente de Farmaindustria, Jordi Ramentol, y el Presidente del Foro Español de Pacientes, Dr. Albert Jovell.

El programa de la Jornada estuvo distribuido en cuatro mesas:

1ª."El papel de las asociaciones de pacientes en el debate sobre la sostenibilidad del Sistema Público de Salud", en la que intervinieron Juan Carlos Julián de ALCER, Roswitha Britz de FECMA y Antonio Álvarez de la Federación ASEM. La moderación corrió a cargo de Javier Urzay, subdirector general de Farmaindustria.

2ª."Las relaciones de las asociaciones de pacientes con las Comunidades Autónomas". Con la moderación de José Ramón Luis-Yagüe, director de relaciones con las CCAA de Farmaindustria, hablaron: José Antonio Vázquez de la Asociación Gallega de Hemofilia, Juan José Remon de la Asociación Navarra de Diabéticos y María Dolores Navarro del Foro Catalán de Pacientes.

3ª."La información de los pacientes y para los pacientes". Los ponentes fueron: Mario Tascón, consultor internacional de comunicación en Internet, Javier López Iglesias, periodista, y Bethlem Boronat, de la Asociación de diabéticos de Madrid. El moderador de esta mesa fue Julián Zabala, Director de comunicación de Farmaindustria.

4ª."Un ejemplo de colaboración: el CAIBER" Las ponencias corrieron a cargo de Joaquín Casariego, Director de CAIBER, Dra. Luisa Botella, Asociación HHT, y María José Jiménez, Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa. Estuvieron moderados por Amelia Martín Uranga de Farmaindustria.

Clausuró la II Jornada Humberto Arnés, director general de Farmaindustria.

Jesús de la Haza

El Rafalito
Gazpacho

PREPARACIÓN:
Ponemos el pan en remojo. Pelamos los tomates y el trozo de pepino. Colocamos todos los ingredientes bien limpios en un recipiente batiéndolos muy finos, resultando una crema a la que añadimos agua al gusto, según lo espeso que queramos el gazpacho.

Como guarnición cortamos a partes iguales tomate, pepino, pimiento y cebolla en trozos.

Ingredientes:
- 3 ó 4 tomates rojos
- 1/3 de telera ó 200 grs. De pan de pueblo
- 1 trozo de pepino
(la cuarta parte de un pepino mediano)
- ½ pimiento mediano
- 1 trozo pequeño de cebolla
- 1 diente de ajo
- 150 ml. de aceite de oliva
- Agua, vinagre y sal a gusto

ESTA PAGINA DE HUMOR ESTA DEDICADA A LOS SPONSORS Y MARCAS PUBLICITARIAS QUE HACEN POSIBLE LA "VIDA" DE ESTE BOLETIN GRATUITO. **GRACIAS** WWW.ACEADE.ES

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