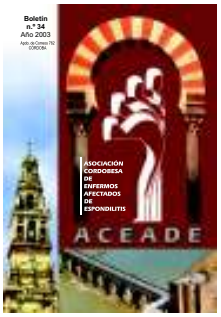
ACEADE

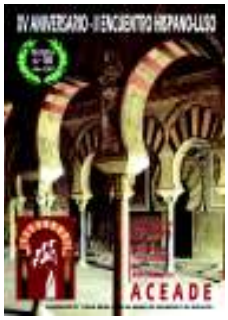
# ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS

## Boletín N.º 76

## 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)
* La unidad comisión asociativa para participación ciudadana del usuario en el Hospital General Reina Sofia.
* Componentes del equipo voluntariado Junta de Andalucia.



AYUNTAMIENTO DE CORDOBA

JUNTA DE ANDALUCIA
Consejería de Igualdad y Bienestar Social

**ACEADE**
Apartado de Correos 762
14080 - CORDOBA

Difusión Gratuita

# Sumario

| | |
|---|---|
| EDITORIAL | 3 |
| NUESTRO PSICOLOGO | 4 |
| CARTA A MIS AMIGOS Y AMIGAS DE ACEADE | 6 |
| ACEADE PRESENTO LA NUEVA EDICION DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE. LOS HECHOS | 8 |
| MISCELANEAS | 10 |
| EL PRESIDENTE DE CEADE RESPONDE | 15 |
| ACEADE EN LA FACULTAD DE ENFERMERIA | 16 |
| VIDEO CURSO EN INTERNET | 17 |
| ACEADE EN LA XIX JORNADA ANUAL | 18 |
| CARTA DE LA DRA. CALVO GUTIERREZ | 19 |
| FELICITACION NAVIDEÑA | 21 |
| HUMOR | 22 |

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

PORTADA; Vista panoramica del río Guadalquivir, Mezquita y Averroes (médico, filósofo y poeta)

**BOLETÍN N.º 76**
**Año 2013**

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

**Director:**
Manuel Rodríguez "Rodo"

**Consejo de Redacción:**
**Junta Directiva:**
Jesús de la Haza - Presidente
Manuel Rodríguez - Vicepresidente
José Cuenca - Secretario
Manuel Sánchez - Tesorero
Juan Luis Garrido -
Vocal de Investigación
Elena Galvete - Vocal de Acogida
Raquel Muñoz - Vocal de Juventud
Federico Cuevas - Vocal de Actividades
Luis Rodríguez - Vocal de Innovación
Manuel Caldevilla - Vocal

**Directores Técnicos:**
Dr. Collantes Estévez
Dr. Arias López

**Coordinación:**
Mª José Balsera

www.aceade.es
aceade@fepamic.org

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

# Editorial

*Pronto a finalizar el año 2.013, entramos en un periodo para analizar los resultados de las acciones llevadas a cabo. Sería prolijo enumerar todas, pero algunas por su notabilidad y trascendencia hay que citarlas.*

*Es importante destacar la implicación decidida de la Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social, la Concejalía de Participación Ciudadana, Mayores y Juventud del Ayuntamiento de Córdoba, el Rectorado de la Universidad, El Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía y La Coordinadora Nacional de Espondilitis, en la XXII Jornada Anual de Convivencia, dando su respaldo y proporcionando un esplendor al evento, que superó con creces las expectativas creadas.*

*La nueva edición del libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" apoyada su realización y presentación por la Diputación de Córdoba en estrecha colaboración con ACEADE, es otra destacada gestión del año que acaba ahora.*

*El Boletín Informativo, que es la ventana por donde se muestra la labor de la Asociación, ha experimentado en los cuatro últimos trimestres una transformación, que se traducen en un aumento cualitativo y cuantitativo de su variado contenido y continente.*

*La participación de la entidad en Congresos, Encuentros, Foros, Asambleas,...ha sido amplia, manteniendo, en todos ellos, el modelo de liderazgo y relevancia que tiene en el mundo asociativo.*

*La presencia en los medios de comunicación (prensa escrita, radio, tv, Internet, etc.) ha sido muy profusa, y ha servido para que la Espondilitis Anquilosante sea más visible en la sociedad.*

*El encuentro en el último mes con responsables de IBIMIC (Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba) ha sido el broche a un tiempo intenso de labor de la Junta Directiva, con el aliento de los socios y familiares, en Pro de los espondilíticos.*

*Tras unos meses de vicisitudes vividas por el propio devenir de la entidad: crisis, nueva Junta Directiva, cambios institucionales, etc., entramos en una nueva época (Evocamos: "No es una época de cambios, sino un cambio de época"). Puestos unos sólidos pilares, llega el momento ilusionante de planificar el siguiente año.*

*En el 2.014 que ya se asoma ante todos, queremos desear a los lectores de estas páginas el bienestar y la felicidad que anhelamos para nosotros. Por supuesto, el deseo es extensivo a familiares, amigos y colaboradores de ACEADE.*

# Nuestro Psicólogo

## ELOGIO DE LA INTERROGACION

Hay culturas asertivas -Imperio Romano- y culturas interrogativas -civilización indú-.

Las primeras apoyan los pies en el suelo, las segundas vuelven los ojos al cielo. Unas desarrollan la acción y otras valoran la contemplación. Las asertivas son ricas en ingenieros, las interrogativas segregan místicos. Unas organizan el presente, otras vislumbran el futuro. Unas se asientan en la seguridad, las otras se debaten en la duda.

Como pertenecemos a occidente, más bien tendemos a discurrir por senderos mentales asertivos. Es muy fuerte la tradición: Pericles, Napoleón, Carlomagno, Demóstenes, Carlos V, Julio César, Constantino, Fernando el Católico, Aristóteles, Alejandro Magno... todos son personajes asertivos.

El moverse por sendas asertivas, típico de nuestra cultura occidental, tiene como consecuencia un incremento del dogmatismo. **Estamos demasiado seguros de poseer la verdad y poco acostumbrados a la sana costumbre de interrogarse**.

Un detalle diario es el esquema de educación que priva entre padres y docentes: más que enseñar *"cómo hay que pensar"*, se enseña *"qué hay que pensa*r". No nos planteamos que el niño o adolescente tiene que encontrar su propia verdad, sino que le imponemos la nuestra. Nos cuesta concebir que pueda existir otra verdad distinta. “Bendita sea la rama que al tronco sale”… Y el que no sigue esta tendencia, el que se decida a buscar su propio camino, inmediatamente es tachado de “cabra loca”

Sin embargo, es curioso que en los Sutras, colecciones sagradas de una cultura interrogativa, se lee: *"Buda nunca os habló de la verdad, porque comprendía que tenéis que encontrarla por vosotros mismos"*. Está claro que los Sutras no son de nuestra cultura: hablan en otra órbita.

En ese sentido, las culturas interrogativas son mucho más flexibles y eficaces a la larga. Dan por supuesto que la verdad, además de no ser única, si está viva ha de ser cambiante. Una verdad rígida, hermética y enquistada en sí misma es una verdad disecada, momificada, queratinizada, muerta. No sirve.

Está claro que esta concepción no coincide con iglesias, congregaciones y sectas religiosas para quienes la verdad, la suya, es la única y todo aquél que no la comparte ha de ser combatido. El lema de toda religión parece ser: mi Dios es el único verdadero y mi verdad es la única verdadera.

En otro orden de cosas, la lógica de Descartes y las matemáticas de Newton han constituido, durante siglos, los parámetros de referencia de toda ciencia. Si algo se consideraba como verdad evidente e inamovible eran sus conclusiones. Hoy en día, cualquiera que se asome a la física moderna puede considerar nuevas verdades que nada tienen que ver con las clásicas. Maxwell, Einstein, Mach, Eddington, Planck, Prigogine... nos asombran con nuevas explicaciones

de nuestra realidad. Cualquier parecido con las tradicionales, con las que aprendimos cuando niños, es pura coincidencia.

Hay algo más. No sólo las verdades cambian, sino que tenemos que conformarnos siempre con verdades parciales. Así lo enuncia el *"principio de la complementariedad"* (del físico Niels Bohr): *"Cuanto más nos acercamos a una verdad, más nos alejamos de otra verdad tan importante como aquélla"*. A nivel vulgar, se le conoce también como "principio de la puerta giratoria". Vale la pena meditarlo: nos haría más relativistas y flexibles.

Tal vez, hoy día el sentido de la interrogación nos venga más bien por parte de científicos que por parte de filósofos y pensadores. Al carecer de la verificación exigida por la ciencia, las verdades de los pensadores tienden a cosificarse más fácilmente, se convierten en verdades asertivas.

Y los poseedores de esas verdades, no sólo pierden la costumbre de interrogarse, si es que alguna vez la tuvieron, sino que, para más inri, suelen usar la verdad como martillo. Es evidente de toda evidencia que si la única herramienta que utilizo es el martillo, trataré a todas las cosas como si fueran clavos. Por cierto, "Martillo de herejes" es el título honorífico de algún Santo Padre de la antigüedad. En su contexto, constituía incluso un elogio. Qué cosas. Como si la verdad se pudiera imponer a martillazos.

No deja de ser lamentable que, a lo largo de los siglos, el hombre ha recurrido incluso a Dios, al Destino, a la Providencia como reforzamientos de su verdad. Pocos días antes de la invasión de Renania, Adolf Hitler vociferaba desde un estrado en Munich (14-3-36): *"Yo sigo mi camino con la seguridad de un sonámbulo, el camino que la providencia me ha deparado"*. Escalofriante.

Y es que, queramos o no queramos admitirlo, bajo la reluciente capa de nuestras verdades se esconden con frecuencia bastantes trapos sucios, como pueden ser ambiciones, miedos, actitudes defensivas, frustraciones y autocastigos. De ahí la importancia de la interrogación. Al hilo de la interrogación, podemos iniciar el rastreo de nuestro auténtico auto-retrato. Puede que eso sea precisamente lo que no nos gusta. Abrillantamos la consola del recibidor, pero hace años que no ponemos orden en el sótano. Y en sótanos, desvanes y trasteros, es evidente que se puede acumular mucha basura.

En nuestro derredor, la existencia, el dolor, la historia, la locura, la maldad, la ternura, el renacer... todo nos plantea interrogantes. Conforme disminuimos nuestras interrogaciones, nos vamos haciendo viejos. Cuando dejamos de interrogarnos, estamos muertos. Así de simple.

La interrogación y la duda nos mantienen despiertos, estimulan las neuronas de nuestra corteza cerebral, nos fecundan con las verdades de los demás. Incluso nuestro vestuario queda mucho mejor parado si *"nos tentamos la ropa"* (privilegio de la duda) que si *"nos rasgamos las vestiduras"* (escandalizamiento fariseo porque otros no comparten nuestra verdad).

Interroguémonos para estar vivos. Y si, en alguna de esas interrogaciones, descubrimos que no poseemos la verdad, tampoco pasa nada. Lo importante, digo yo, no es tener la verdad sino ser verdadero.

Alfonso López Caballero
alzcaballero@gmail.com

# CARTA A MIS AMIGOS Y AMIGAS DE ACEADE

Con gran satisfacción atiendo la invitación que me ofrece mi amigo Manolo Rodríguez a través de la cual poderos dirigir unas palabras de cariño y agradecimiento.

Aún recuerdo las primeras vivencias en el servicio de reumatología de Córdoba hace ahora 14 años. Mi experiencia laboral anterior estaba dedicado al cuidado de las personas ingresadas por problemas traumatológicos, la especialidad cambió y yo también. Me enfrentaba ahora ante una nueva situación profesional, desconocida. Si antaño el problema de salud se solucionaba en mayor o menor medida tras una intervención quirúrgica y la relación con los enfermos resultaba efímera, el presente me deparaba muchas sorpresas.

En esta situación, ilusionado con participar en el nuevo proyecto (la reumatología es muy joven), comienzo a tener contacto con nuevas personas, con problemas que también afectaban a los huesos, las articulaciones y sobre todo dolor, esa maldita percepción. Sí, como los de traumatología me decía, pero estaba muy equivocado. El tiempo fue trascurriendo y yo creciendo profesionalmente junto a pacientes diagnosticados de espondilitis, artritis, y otras tantas "itis". La gran diferencia entre ambas especialidades es que en la "trauma" los cuidados son puntuales, breves pero en la "reuma", su carácter crónico le confiere ese componente que va a ser determinante en la relación enfermero paciente.

Así pues, me veo empollando las enfermedades más frecuentes que aparecen en los libros especializados, administrando fármacos diferentes, realizando novedosos procedimientos, participando en proyectos de investigación y lo que me resulta más interesante, nuevas personas a las que ayudar, servir y enseñar a que aprendan a vivir con su enfermedad para que sean más felices, porque de eso va mi profesión. En efecto, será el contacto que otorgan las relaciones humanas con los enfermos en su medio donde adquiriría ese conocimiento sensible necesario para identificar las verdaderas necesidades de estas personas. No puedo, de ningún modo, olvidar una de esas oportunidades que te permiten acercarte a la realidad de cómo viven sus vidas los enfermos reumatológicos, en general, y los que padecen espondilitis, en particular. En ese primer contacto tiene mucha culpa ACEADE.

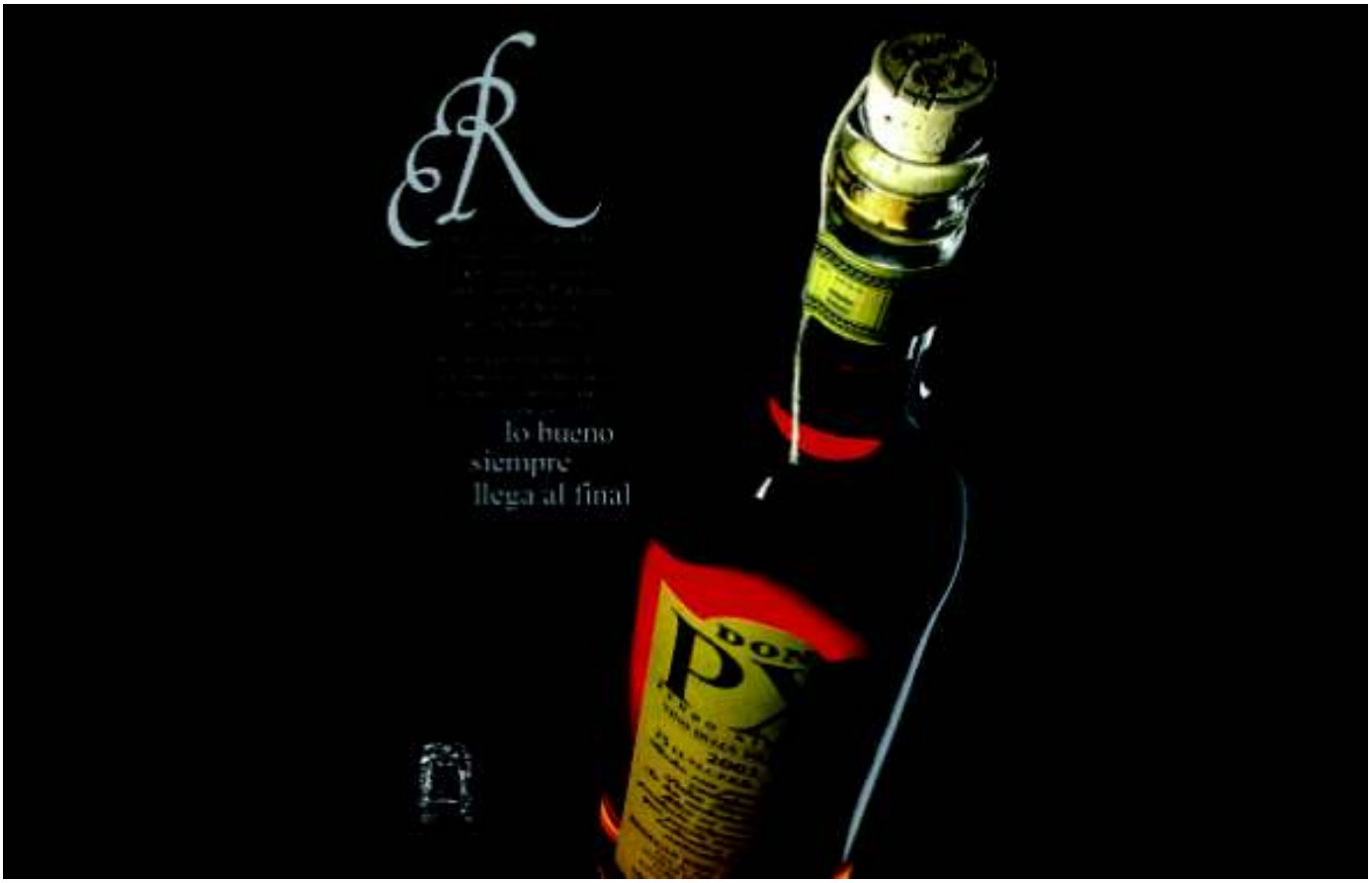
Efectivamente, la asociación, en su objeto de informar de modo permanente a sus socios y socias, me invita a participar, junto con otros profesionales, en una charla-coloquio celebrada en el 2000, en el Hospital Universitario "Reina Sofía" de Córdoba. El resultado de mi modesta aportación concluye con el reconocimiento de "Socio de Honor" de este colectivo. Conclusión a la que llego, la gente, esta gente, es muy agradecida, como todos los pacientes con espondilitis que atendemos, bien en las camas de hospitalización, bien en el hospital de día, bien en las consultas.

Hoy, casi quince años después, la atención prestada a estos pacientes ha cambiado considerablemente. En una meditada reflexión, a mejor, desde diagnósticos precoces de la enfermedad y programas de cuidados personalizados, hasta los tratamientos con nuevos fármacos modificadores de la enfermedad conocidos con el nombre de terapias biológicas. Además, y esta es la cuestión más importante, el paciente espondilítico actual, es una persona activa, participa en todos los procesos anteriormente comentados, está mejor informada, se preocupa de documentarse en programas de educación para la salud (desde la enfermedad, todo un mérito). En efecto, el contacto directo con ellos y ellas me demuestran con sus manifestaciones un mejor afrontamiento personal en forma de autoestima, mayor arropo familiar y apoyo laboral que se está traduciendo en una considerable respuesta social en forma de reconocimiento.

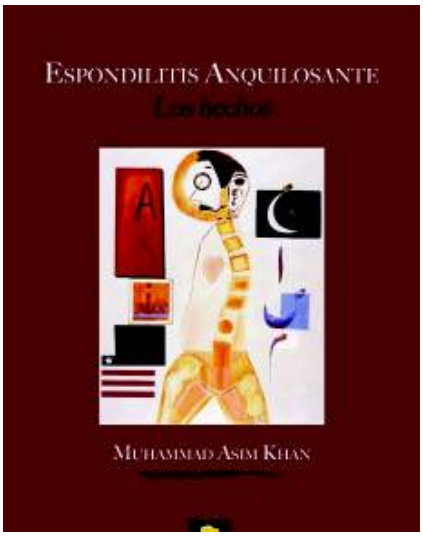
El futuro que se os presenta en mi modesta opinión resulta alentador, no tengáis la menor duda, no caigáis en el miedo o en la inseguridad tan dado en estos tiempos difíciles, detrás de cada una/uno de vosotros encontraréis un equipo de profesionales enfermeros y médicos, un servicio que apuesta por la atención de calidad y la investigación y, sobre todo, porque me consta, de una organización como ACEADE que velará por vuestro bien que es el suyo.

Un cordial saludo a tod@s.

Juan C. Vacas Pérez. Enfermero y amigo.



# ACEADE presentó la nueva edición de "Espondilitis Anquilosante. Los hechos"




Tuvo lugar la mañana del sábado, 19 de octubre, en el Salón de Plenos del Palacio de la Merced, sede de la Diputación de Córdoba. El acto contó con la presidencia de D. Ricardo Rojas, Concejal Delegado de Recursos Humanos y Comercio del Ayuntamiento de Córdoba, que dio la bienvenida a los asistentes, que llenaron el Salón de Plenos.

El Presidente de ACEADE, Jesús de la Haza, dijo unas palabras de agradecimiento a la Diputación de Córdoba por su inestimable colaboración para la realización de la nueva edición del libro del Dr. Asim Khan y las deferencias mostradas con la Asociación. Citó de forma especial, mostrando la gratitud de la Asociación, a D. Ricardo Rojas

por presidir el acto de presentación, a la Jefa del Departamento de Comunicación e Imagen, Dª Rosario Cano, a Dª Edith Kesnarky, de Protocolo y Relaciones Institucionales, y a D. Miguel Álvarez, Director de la Imprenta de Diputación de Córdoba.

La nueva edición del libro del Dr. Asim Khan, traducida y actualizada por los Dres. Collantes Estévez y Garrido Castro, se presentó haciéndola coincidir con el "Día Nacional de la Espondilitis Anquilosante" que se celebró el 20 de octubre. Las ilustraciones del ejemplar son obra de Manuel Rodríguez Jurado, Vicepresidente de ACEADE y autor de las páginas de humor del Boletín Informativo trimestral.

El Dr. Collantes, Director de la Unidad de Gestión Clínica de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba y Catedrático profesor titular de la Facultad de Medicina, y el Dr. Garrido, Profesor de la UCO y Vocal de Investigación de ACEADE (Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis) hicieron, con su brillantez habitual, la presentación de este texto imprescindible para profesionales y afectados por esta enfermedad.

En España hay afectadas unas 500.000 personas, unas 7.500 en Córdoba, cifra superior a los afectados por leucemia, distrofia muscular o fibrosis quística por ejemplo, pero no cuenta con los suficientes apoyos para investigación, institucionales y sociales necesarios.

Al final de las intervenciones, la numerosa asistencia de afectados, familiares, interesados en las enfermedades reumáticas y profesionales de sanidad, adquirieron el libro que fue firmado por el Dr. Collantes.

Nuestra Señora del Rosario - Nueva Carteya (Córdoba)

CAJA RURAL

Una Caja para un Pueblo

# MISCELÁNEAS

## El Coordinador de la agencia del Voluntariado en Córdoba visita la sede de ACEADE

En la mañana del miércoles, día 2 de octubre, Pedro Membrives, Coordinador Provincial de Ciudadanía, Participación y Voluntariado en Córdoba, visitó la sede de ACEADE, donde fue recibido por el Presidente, Jesús de la Haza, y por el Vicepresidente, Manuel Rodríguez, mostrando su disposición para colaborar con la Asociación, y se interesó por todo lo relacionado con la labor que se realiza en Pro de los espondilíticos de Córdoba y su provincia.

Así mismo, aprovechó su estancia para girar visita a las instalaciones de Fepamic, y reunirse con el Presidente, Antonio Hermoso, el Secretario, Alfonso Ariza, y el Tesorero, Diego Brea. Se interesó por las asociaciones que conforman la Federación y por ella misma en su conjunto. Hubo intercambio de experiencias valorada muy positivamente por ambas partes.

## La Diputación hace entrega de cartelería a ACEADE

Para promocionar el acto de la presentación de la nueva edición del libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan, traducido y actualizado por los Dres. Collantes Estévez y Garrido Castro, la Diputación de Córdoba hizo entrega de carteles y programas a ACEADE, el jueves, día 4 de octubre.

Desde aquí, la Junta Directiva quiere manifestar publicamente su agradecimiento a la Diputación por el trato dispensado hacia ACEADE y por su colaboración con dicha entidad.

# Reunión de la Junta Rectora de Fepamic con asistencia de ACEADE

En la tarde del viernes, día 4 de octubre, se celebró la Junta Rectora de Fepamic con la asistencia de dos delegados de ACEADE, para tratar el siguiente Orden del Día:

-Lectura y aprobación del acta de la anterior reunión.
-Plan Estratégico 2.013-17 de Fepamic.
-Informe de la Federación.
-Informe de las asociaciones.
-Ruegos y Preguntas.

El punto más destacado de la Junta fue la exposición del Plan Estratégico para los próximos años.

# Recepción de los libros

D. Miguel Álvarez, Director de la Imprenta de la Diputación de Córdoba, hizo entrega a ACEADE de la nueva edición del libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan en la mañana del viernes, día 4 de octubre.

Con esta nueva edición, la Asociación está en situación de poder seguir atendiendo a las numerosas peticiones de libros continuando con esa labor de divulgación de la patología, al tiempo que propicia una mayor información al paciente espondilítico hispanoparlante.

# Entrevista en Ptv Telecom

El espacio Córdoba Tevé de Ptv Telecom invitó a ACEADE a presentar los actos conmemorativos del "Día Nacional de la Espondilitis", en el programa del lunes, día 7 de octubre. La locutora y presentadora Ángela Jiménez, con su habitual maestría, condujo una larga entrevista en directo, aunque se hicieron redifusiones en varias ocasiones y en distinto horario, a dos delegados de ACEADE, donde se trataron distintos aspectos de la Asociación haciendo hincapié en la presentación del libro del Dr. Asim Khan que se trata en otra página de este boletín.

## Reunión del Director técnico y miembros la Junta Directiva

Con motivo de la preparación del nuevo curso 2-013-14, el Director Técnico de ACEADE, Dr. Collantes Estévez, se reunió con tres miembros de la Junta Directiva en sesión matutina, el martes 8 de octubre.

De lo tratado, hay que destacar la importante acción que quiere realizar el IBIMIC (Instituto Sanitario de Investigación Biomédica de Córdoba) al contactar con las asociaciones de pacientes reumáticos con el fin de desarrollar estos dos objetivos:

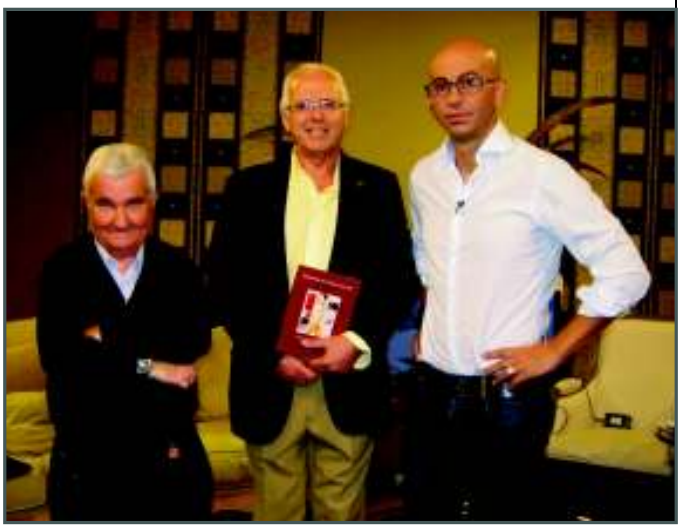
1.-¿Qué se esta haciendo en el Instituto y qué proyectos tiene? y

2.-Visibilidad de las asociaciones.

## Participación en Onda Cero Radio

En la mañana del martes, 15 de octubre, dentro del programa "Un mundo sin barreras" de Onda Cero Radio que presenta Pilar Sanabria, Socia de Honor de ACEADE, el Presidente y el Vicepresidente intervinieron para dar a conocer las actividades programadas en torno al "Día Nacional de la Espondilitis". El acto principal de la efemérides es la presentación en la Diputación de Córdoba del libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan.

## Intervención en Onda Mezquita Tv



Continuando con la labor de difusión de la asociación y sus actividades, dos delegados de ACEADE, Presidente, Jesús de la Haza, y Vicepresidente, Manuel Rodríguez, intervinieron en "Al día Córdoba", que presenta Pepe House, de Onda Mezquita Tv en la tarde del miércoles, día 16 de octubre. Así se aprovechó la ocasión para comunicar la presentación de la nueva edición del libro como puede apreciarse en la foto adjunta.

## Encuentro de Comisión Proyectos de la Junta Directiva

En la mañana del miércoles, día 23, los miembros de la Junta Directiva de la Comisión de Investigación se reunieron para tratar el programa de formación on line sobre espondilitis que dirige nuestro Vocal de Investigación, Juan Luis Garrido, y para concretar la visita al IBIMIC en el mes de diciembre.

## REUNIÓN EN EL H. U. REINA SOFIA

El miércoles, día 23 de octubre a las 12 horas, fuimos convocados un grupo de seleccionadas asociaciones con el fin de puesta en común de las propuestas presentadas en mejorar el bienestar y servicio como miembros componentes de Participación Ciudadana, siendo su coordinador D. Julián Sanz de Dionisio, en el aula - O nivel Primero en el edificio de consultas externas, con el Orden del día que seguidamente se detalla. Primero: Aprobación si procede del acta anterior. Segundo: Encuadrado en el plan de participación valoración de los distintos servicios del Hospital como caso el de la lavandería visitando e impresión entre otros en las propuestas de 68 objetivos. Tercero: Análisis de las encuestas de satisfacción de los ciudadanos con identificación en las áreas de mejoras en su 4º plan de objetivos y propuestas. Cuarto: Información sobre quejas y reclamaciones con propuestas de actuaciones. Quinto: Evaluación de planes de participación ciudadana en el Hospital. Sexto: Ruegos y preguntas. Para tal requerimiento la representación de ACEADE, fue nombrado por Junta Directiva en esta ocasión como delegado el Vicepresidente, Manuel Rodríguez Jurado, quien al final hizo una valoración en la encuesta como puntuación del requerido acto dando un 9 de calificación.

## Justificación en la Delegación de Salud

Continuando con la tarea de elucidar las subvenciones del año pasado, dos delegados de ACEADE acudieron en la mañana del miércoles, día 23, a la Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social para presentar ante D. Pedro Trapero, la reformulación y adecuación a la situación real de la subvención concedida y justificada.

## Entrega de libros en el Servicio de Reumatología

Para dar difusión entre los profesionales de la salud del Servicio de Reumatología y asistentes a las consultas de espondilitis, se hizo entrega, en la mañana del lunes, día 28 de octubre, de un lote de libros "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan, a la Unidad de Gestión Clínica de Reumatología del H. U. Reina Sofía.

## ACEADE en las VII Jornadas de Educación En Salud de ACPA

La Asociación Cordobesa de Pacientes Anticoagulados (ACPA) invitó a ACEADE a su VII Jornada de Educación en Salud para Pacientes Anticoagulados, que tuvo lugar en el Salón de Actos de FEPAMIC en la tarde del miércoles, 20 de noviembre desde la 17:30 h. El acto estaba enmarcado dentro del Día Nacional del Paciente Anticoagulado. Se informó sobre los anticoagulantes de nueva generación y sobre la Punción Digital.

# EL PRESIDENTE DE CEADE RESPONDE

-Espondilitis Anquilosante y genética.

Las espondilitis anquilosante es una enfermedad que se agrupa en determinadas familias al existir un manifiesto componente genético hereditario, motivo por el que se puede plantear la posibilidad de consejo genético.

En España, se calcula que entre el 6 y el 8% de la población posee el "antígeno HLA B27". Sin embargo, solo una pequeña minoría padece la enfermedad. El riesgo de desarrollar la espondilitis anquilosante en las personas con el "antígeno HLA B27" es del 5%. Por lo tanto no se aconseja realizar a los hijos de estas personas el análisis de esta molécula, debido al baja incidencia de la enfermedad. Además hoy día, no tenemos una forma de conocer cuales de los niños portadores del "antígeno HLA B27" van a tener la enfermedad y cuales no. Por otro lado, tampoco disponemos de "vacunas" que prevengan el desarrollo del padecimiento.

-¿Qué tipo de médico trata a la espondilitis anquilosante?

El tipo de médico que diagnostica y, sobre todo la espondilitis anquilosante, y trata las enfermedades relacionadas, se llama reumatólogo. Los reumatólogos tratan la artritis, ciertas enfermedades autoinmunes, trastornos de dolor músculo-esquelético y osteoporosis. Hay más de 100 tipos de estas enfermedades reumáticas, incluyendo la espondilitis anquilosante (EA), artritis reumatoide y el lupus. Otros profesionales también pueden ayudar a tratar enfermedades relacionadas con la EA, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc.

-Si un padre, hermano o hermana tiene espondilitis, y los resultados son positivos para HLA-B27, ¿cuáles son las probabilidades de contraer la enfermedad?
Si un miembro de la familia tenía espondilitis y el resultado es positivo para el gen HLA-B27, su probabilidad de contraer la enfermedad aumenta a 20%, si eres menor de 40 años de edad. Si usted tiene más de 40 años, su probabilidad de desarrollar la espondilitis es muy baja. Si usted tiene EA, la probabilidad de transmitirlo a sus hijos es relativamente baja. Hay aproximadamente un 50% de probabilidades que el hijo de un HLA-B27 + los padres va a heredar el gen, pero sólo un pequeño porcentaje ellos la desarrollarán.

-¿Tener el antígeno HLA-27 supone padecer espondilitis anquilosante?

No, ni mucho menos. Una minoría escasa de personas con este antígeno padecerá la enfermedad, aun teniendo familiares con espondilitis anquilosante.

La mayoría de personas en las que se desarrolla la espondilitis anquilosante están previamente sanas, sin embargo, otras enfermedades con un comportamiento parecido denominadas espondiloartropatías, pueden aparecer en personas con alteraciones inflamatorias del intestino, infecciones del tracto urinario o una enfermedad de la piel llamada psoriasis.

Según el estudio ASCEND, el 75,5% de los pacientes de espondilitis tratados con etanercep lograron un 20 por ciento de mejora a las 16 semanas de tratamiento y en general, fue más eficaz que la sulfasalazina al proporcionar una mejoría del dolor, la función física y la movilidad en la columna vertebral.

Pedro Plazuelo Ramos, Presidente de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE)

# ACEADE en la Facultad de Enfermería

Invitados por Mercedes Ibáñez, estudiante de cuarto de Grado en Enfermería, alumna colaboradora del actual profesor de Ciencias Psicosociales de la Facultad de Enfermería de Córdoba, Pedro Ventura, asistieron a las aulas del anexo del Hospital General, el viernes, día 8 de noviembre, tres delegados de **ACEADE** para exponer sus experiencias con una enfermedad crónica: espondilitis anquilosante.

Debido a la temática de la asignatura, entendían que era muy interesante que personas contasen la vivencia de su enfermedad en una clase. En palabras de la anfitriona: "De esta forma, los alumnos conocerán mejor los factores psicológicos y sociales de la espondilitis y cuando sean enfermeros, actuarán sobre ellos con mayor ahínco al haberles permitido conocer la profundidad de estos en primera persona".

En dos sesiones, de una hora cada una, se realizó la exposición a dos grupos de unos 60 alumnos de primer curso de Grado en Enfermería, con edades comprendidas entre los 18 y los 25 años, la mayoría.

Hay que destacar que las intervenciones, precedidas por la presentación del Profesor Pedro Ventura, de Juan Luis Garrido, Vocal de Investigación, Manuel Rodríguez, Vicepresidente, y Jesús de la Haza, Presidente, fueron muy atinadas, despertando un gran interés en los expectantes alumnos.

Al final de cada sesión se abrió un animado coloquio con varias intervenciones tanto del Profesor como de los discentes.

Esta actividad queda encuadrada en los fines de la asociación que persigue hacer visible la dolencia en la sociedad, en general, y sobretodo en los futuros profesionales de la salud.

**ACEADE** aprovecha esta oportunidad para mostrar públicamente, desde este Boletín Informativo, su parabién al Profesor de Ciencias Psicosociales, Pedro Ventura, y a la alumna, Mercedes Ibáñez, por esta excelente iniciativa y por el trato dispensado a los delegados de la asociación.

# Video-curso en Internet: "Introducción a la espondilitis anquilosante para pacientes"

Recientemente se ha diseñado un video-curso en Internet, basado en los contenidos de la video-guía del paciente con espondilitis realizado por nuestra Asociación, en la prestigiosa plataforma de cursos online Tutellus.

El curso tiene un coste simbólico de 5 euros y los ingresos derivados serán destinados íntegramente a sufragar los gastos derivados de las actividades de la Asociación. Aún así existen unos bonos descuento por los cuales el curso puede ser realizado de forma gratuita. Si está interesado, contacte con la Asociación para más información acerca de dichos bonos.

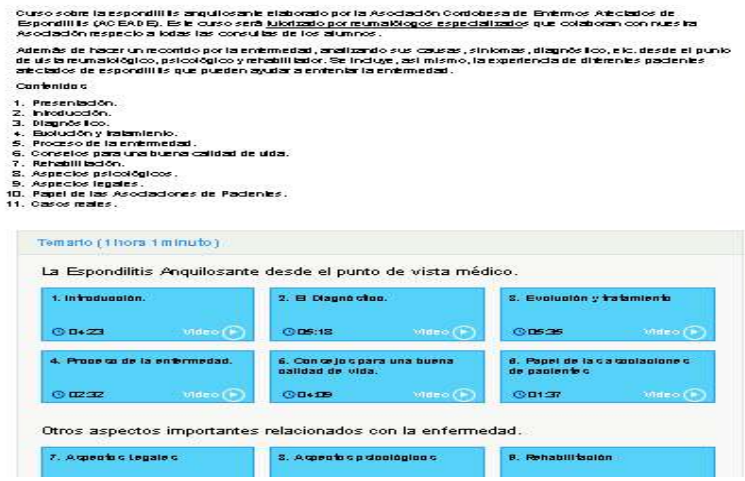
Puede acceder al curso en el siguiente enlace:

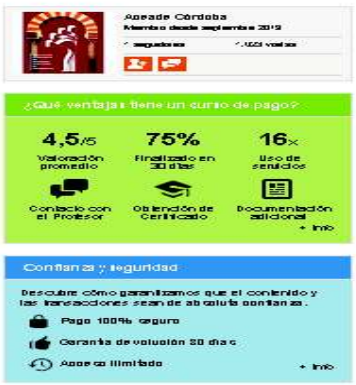
http://www.tutellus.com/2402/introduccion-a-la-espondilitis-anquilosante-para-pacientes

En el curso, se hace un recorrido por la enfermedad, analizando sus causas, síntomas, diagnóstico, etc. desde el punto de vista reumatológico, psicológico y rehabilitador. Se incluye, así mismo, la experiencia de diferentes pacientes afectados de espondilitis que pueden ayudar a enfrentar la enfermedad.

Contenidos: Presentación, Introducción, Diagnóstico, Evolución y tratamiento, Proceso de la enfermedad, Consejos para una buena calidad de vida, Rehabilitación, Aspectos psicológicos, Aspectos legales, Papel de las Asociaciones de Pacientes y Casos reales.

Este curso será tutorizado por reumatólogos especializados que colaboran con nuestra Asociación respecto a todas las consultas de los alumnos.



# ACEADE en la XIX Jornada Anual y 20º Aniversario de EAS

En el Salón de Actos del Hospital FREMAP de Sevilla, el sábado, día 16 de noviembre, se celebró la XIX Jornada Anual de EAS (Asociación de Espondilitis Anquilosante de Sevilla) y su 20º Aniversario, con la presencia y participación de **ACEADE**.

A las 10 de la mañana, inauguró la XIX Jornada Dª María José Ruiz, en nombre de la Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Francisca Díaz, que no pudo asistir por problemas de agenda. El Presidente de EAS, Jorge Alonso, dio la bienvenida y presentó el contenido de la Jornada. Comenzó la sesión con la intervención de Luis Orti, Vocal y Asesor jurídico de EAS, que dio la palabra al Dr. Manuel Baturone, Director Técnico de la asociación sevillana, quien presentó el tema de la Mesa redonda: "Situación actual de los enfermos afectados de espondilitis en nuestro ambiente urbano y rural" y a los reumatólogos componentes de la misma: Dra. Virginia Moreira, (Hospital Virgen del Rocío), Dra. Noemí Garrido, (Hospital Virgen Macarena), y Dr. Alejandro Muñoz, (Hospital Virgen de Valme).

En la segunda parte de la Jornada se desarrollaron las ponencias "Novedades en el tratamiento de la enfermedad y sus complicaciones" por la Dra. Noemí Garrido, y "Novedades en la investigación básica de la enfermedad" por el Dr. Alejandro Muñoz.

Tras el coloquio que siguió a las ponencias, intervino el Presidente de **ACEADE** para presentar el libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan. También, comunicó la apertura del vídeo-curso online "Introducción a la espondilitis anquilosante para pacientes" que aparece en otra página de este boletín.

En los actos del 20º Aniversario, la Junta Directiva de EAS nombró Socios de Honor a la Sra. Araceli Gento, voluntaria y trabajadora social de la asociación durante varios años, y a Jesús de la Haza, Presidente de **ACEADE**. Así mismo, se le impuso la insignia de oro y brillantes de la asociación a José Manuel Delgado, que fue su Presidente durante 18 años. También, se proyectó un vídeo que recogía los momentos más relevantes de los 20 años del devenir de la asociación de espondilitis hispalense.

**ACEADE**, reitera la más cordial felicitación a los miembros de EAS por la excelente organización y calidad de la Jornada, al tiempo que agradece las muestras de afecto y deferencias para con ella.

# CARTA DE LA DRA. CALVO GUTIÉRREZ

¡Buenas a todos!

Para los que no me conozcáis, soy la Dra. Jerusalem Calvo Gutiérrez. Tras completar la licenciatura de medicina en la Universidad de Córdoba, inicié mi formación en Reumatología en el Hospital Universitario Reina Sofía en mayo de 2008, y desde el primer año de residencia fue creciendo mi interés en el campo de las Espondiloartropatías, probablemente incentivada por la gran pasión y trabajo en este área de la reumatología de nuestro jefe de Servicio y referente internacional el Dr. Don Eduardo Collantes. Actualmente, continuo en el servicio formando parte de las consultas de terapias Biológicas, la consulta monográfica de espondilitis y colaborando en el desarrollo de estudio clínicos y protocolos relacionados con las espondilitis. Mi curiosidad hacia esta patología y en especial hacia su diagnostico precoz y consecuente tratamiento enérgico desde los primeros síntomas, me llevó a plantear mi tesis doctoral hacia en campo de la imagen (resonancia magnética) y su utilidad de diagnostico y pronostico a largo plazo.

El motivo de escribiros estas líneas es para comunicaros que, durante los próximos 12 meses, estaré aún más en contacto con vuestra asociación, ya que hemos decido poner en marcha un proyecto para el nuevo curso que se inicia en 2014, donde vamos desarrollar trimestralmente charlas-coloquio y talleres enfocadas fundamentalmente hacia la fisiopatología, la clínica y las nuevas dianas terapéuticas en las espondiloartritis, intentándole dar un siempre un toque novedoso, abarcando campos y dudas menos inusuales pero no por ello menos importantes, para afianzaros y, sobretodo, para que conozcáis los últimos avances. A su vez, tendréis acceso a los mismos (para aquellos que no puedan asistir) a través de vuestra web junto con programas de ejercicios y consejos en relación con la lumbalgia, que como sabéis es uno de las principales síntomas de vuestra enfermedad.

Sin más me despido de vosotros y os emplazo para la próxima cita que tendremos en el primer trimestre del año con motivo del nuevo proyecto; espero contar con vuestra asistencia y colaboración, que seguro la tendré.

Un fuerte abrazo a tod@s, nos vemos en 2014.

ALCORAS
REHABILITACIÓN Y
FISIOTERAPIA

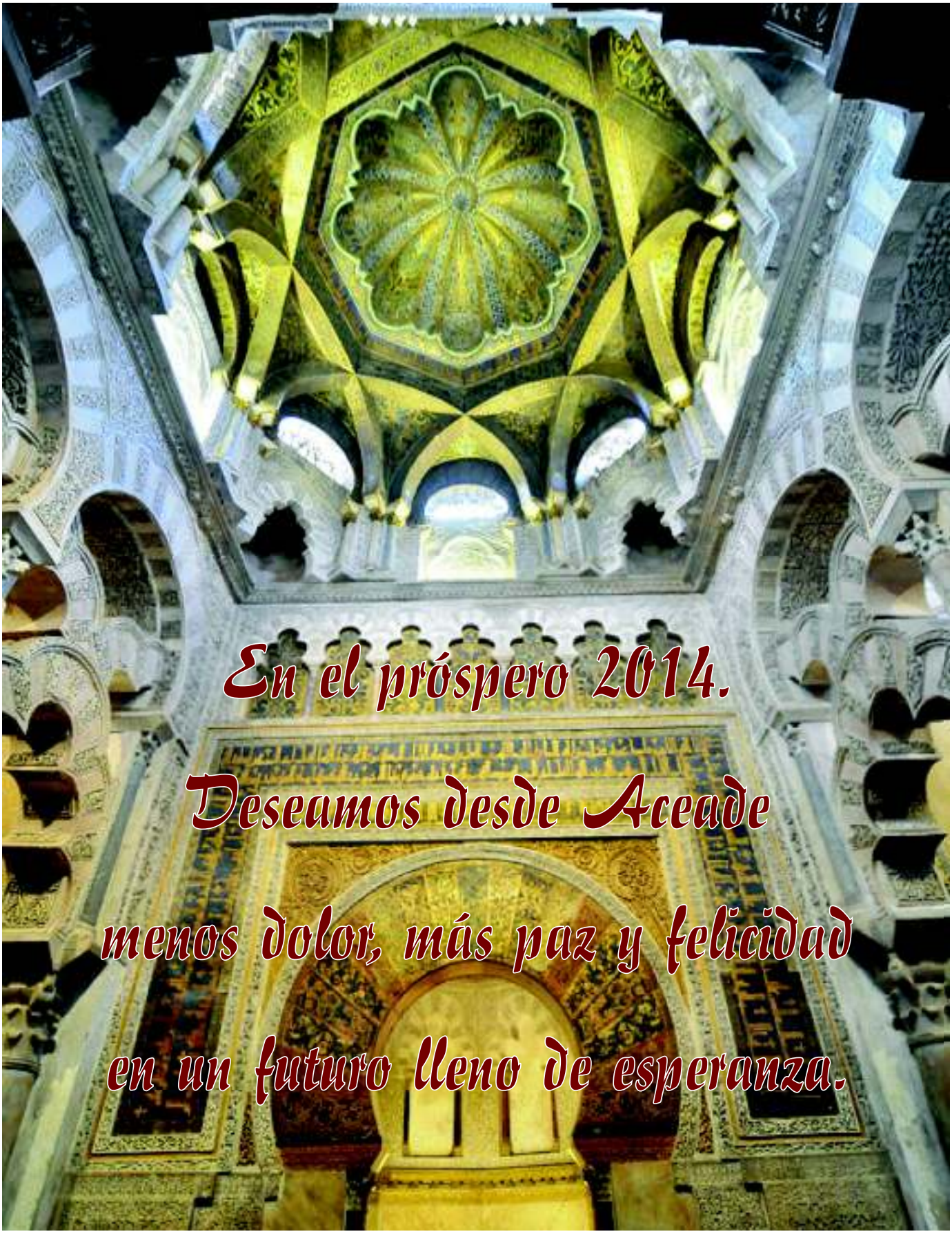
C/. San Álvaro, 8 (pasaje)
Tel. 957 49 71 35 - 14003 Córdoba
e-mail: alcoras@alphar.net

Hermanos
Almohano, S.L.

SANEAMIENTOS - CALEFACCION - AIRE ACONDICIONADO

INSTALACIONES - REPARACIONES

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


En el próspero 2014.
Deseamos desde Aceade
menos dolor, más paz y felicidad
en un futuro lleno de esperanza.

HUMOR
COMBATE TU CRISIS CON EL B-27 POR FAVOR
ACEADE
...VER AHORA EN EPOCA DE CRISIS SI TENEIS COJON Y "COHONES" DE COLABORAR Y DAR AYUDA PRETACIÓN COMO SOCIOS DE CARNET O SIMPATIZANTES VOLUNTARIOS A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN
SON ÉPOCAS DISTINTAS "PERO" DE IGUAL EFECTO
ESTE ES OTRO GARRÓN DE LOS CUENTISTAS QUE VIENEN A CHUPAR SIN PAGAR ¡PERO A ESTE ME LO CARGO
¡A VER SI LEEN VAS.. LO DE LAS PASTAS VEGETARIANAS! ¡Joder! EN ELBORENA VIENEN BIEN CLAROS
¡ANDA YA SO PELMAZOS PUES TU TE LO PIERDES SO
¡QUE NO QUIERO PAVO ESTE AÑO YA QUE ESTOY ADELGAZANDO
YO NO CREO QUE PARA TOCAR ESTO HAYA QUE ESTUDIAR «SOLFEO»
¡A VER CUANDO VAN A PRESUPUESTAR "EL ESTADO" LO DE LOS CALZONCILLOS PARA LOS PERROS "CAGONES" DE "ACERAS"
¡Y A NOSOTROS ESTA GENTE "TAN MODERNA" ¿DÓNDE NOS VAN A UBICAR?
¿Y... YO, QUE?
PUNTO DE MIRA
¡SON MUY INDÓMITOS POR MIEDO A LA BOTOMIA!
VIVA LA NAVIDAD
¡¡CON ESTE SON YA 25 LOS QUE DICEN IGUAL HOY!!
Rod
DEDICADO A: JESUS DE LA HAZA

CLUB GYM SIERRA 1987

# 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*