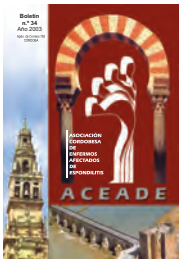
ACEADE

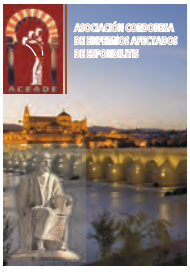
ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS

Boletín N.º 78

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

BOLETÍN N.º 78
Año 2014

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

Sumario

EDITORIAL	3
NUESTRO PSICOLOGO	4
CARTA DE UN SOCIO	6
ACEADE EN LA I CONFERENCIA NACIONAL	7
CICLO DE CHARLAS COLOQUIO 2014	8
ACEADE EN LAS IV JORNADAS DEL FORO	9
JORNADAS BALNEOTERAPIA	10
MISCELANEAS	12
ASAMBLEAS DE LA COORDINADORA	15
ACEADE PARTICIPA EN EL ENCUENTRO CON MEDICOS	16
2º MODULO DEL CICLO DE CHARLAS -COLOQUIO	17
XX ANIVERSARIO DE ADEAPA	18
XII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LIRA	19
ACEADE CELEBRA SU XXII JORNADA ANUAL	21
VALIDACION DE LOS CRITERIOS	23
VALIDEZ DEL INDICE ASDAS	25
VALIDACION DE UN NUEVO INDICE	26
RESIDENCIA TIEMPO LIBRE	27
CULINARIA	28
HUMOR	29

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)

Editorial

ACEADE sigue creciendo a pesar de la difícil situación en la que estamos inmersos, como toda la sociedad, desde hace algún tiempo. En esta página, perseguimos testimoniar el sentir de la Junta Directiva.

Nos satisface comprobar que no se ha perdido el entusiasmo, y que el compromiso con la Asociación sigue más vivo que nunca. Gracias, una vez más, a los que habéis participado en las actividades que se han desarrollado, y a todos los que de un modo u otro habéis contribuido a dar visibilidad a las mismas.

Queremos dedicar esta editorial a cada uno de los que de alguna manera os implicáis en nuestros proyectos, nos apoyáis y nos seguís día a día en nuestro compromiso continuo con los pacientes espondiloartríticos.

En primer lugar, queremos agradeceros vuestra participación. Porque gracias a vosotros, podemos continuar avanzando en la educación al paciente con Espondiloartritis axial, y con vuestra implicación en esta formación podremos alcanzar una atención integral como pacientes.

También, queremos transmitir nuestra gratitud a todos los socios de Córdoba y provincia que han asistido a las dos Charlas-coloquio desarrolladas en abril y mayo, bajo la dirección de la Dra. Jerusalén Calvo, con el aval de GRESSER, CEADE y, por supuesto, con el del H. U. Reina Sofía. Para completar el ciclo, quedan los módulos de septiembre, que esperamos desarrollarlo en Palma del Río, y diciembre próximos.

No sólo nos referimos, a los que vivieron los eventos de forma presencial y aportaron su participación, sino también a todos aquellos que lo siguieron a través de Internet, porque sus dudas y comentarios enriquecieron la experiencia de los pacientes que se dieron cita en estos encuentros, cuyo objetivo es formar e informar al paciente espondiloartrítico desde un abordaje global de la EA con los principales avances y retos en el control de esta patología. Más valor cobra aún su aportación y compromiso si tenemos en cuenta que se ha abierto a la Espondiloartritis axial, que es más amplia que la Espondilitis Anquilosante.

Las conferencias se emitieron por video streamming en la siguiente dirección: http://www.youtube.com/channel/UCy0THeEfbEXxPe3iUdVytfg

La comunicación interactiva y la posibilidad de plantear cuestiones a los conferenciantes se realizó a través del chat situado en la siguiente dirección: http://www.aceade.es/chat/

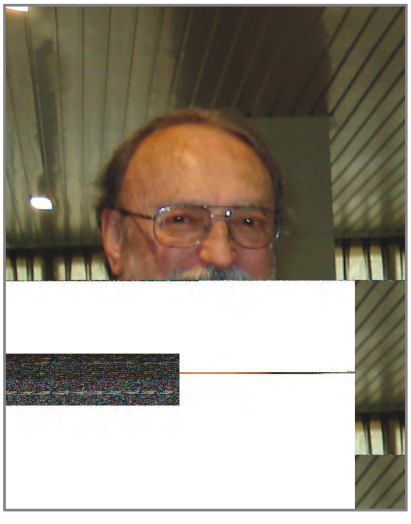
Se pudieron plantear cuestiones relativas al funcionamiento a la cuenta o realizar preguntas durante la sesión en la siguiente dirección de correo electrónico: cicloconferencias@aceade.es

Sois muchos los que a diario trabajáis junto a ACEADE para mejorar la calidad de vida de las personas con E.A. No tenemos espacio para mencionaros a todos, pero queremos que tengáis presente que somos conscientes de que sin vuestra implicación, nuestro esfuerzo no tendría valor alguno.

Es emocionante comprobar que siempre hay alguien dispuesto a involucrarse, comprometerse y colaborar cuando se trata de paliar necesidades no cubiertas. Nos queda mucho por hacer, pero reconforta y anima a seguir trabajando, y comprobar que existe un fuerte compromiso en constante crecimiento.

Una vez más, a todos, ¡GRACIAS!

Nuestro Psicólogo



EL CULTO A LA PEQUEÑA PARCELA

"Un buen día apareció por la puerta del cielo nada menos que el inventor de la bandera. Iba tan contento, porque se tenía por un gran inventor. Durante siglos y siglos, todos los hombres habían hecho un uso constante de su invento. Estandartes, gallardetes, blasones, banderines, emblemas, lábaros, banderolas, pendones y enseñas... toda suerte de señales distintivas habían sido blandidas, a lo largo y ancho del mundo, durante miles de años. Y todo eso, gracias a la idea que un día se le pasó por la cabeza.

El buen hombre pensaba que había hecho una gran aportación a la cultura y a la civilización humana. Por ello, se prometía un buen sitio en el cielo, lejos de los pardillos y pringaos que entran casi de rondón y ocupan una plaza vergonzante en tan egregio lugar.

Pero su sorpresa fue mayúscula, porque el portero le bloqueó la entrada y dijo que tenía que consultar. Como ocurre con frecuencia, el hombre conjeturó que faltaba una póliza, que su documentación no estaba debidamente compulsada, que los papeles no venían por triplicado, que en algún trámite se había producido un error administrativo...

Pero la cosa tenía pinta de más grave. Las consultas parecían prolongarse y los consultados cada vez eran más importantes. Al final, empezó a preocuparse realmente porque los que iban apareciendo pertenecían ya a los altos estratos celestiales.

Con delicadeza, lo derivaron a un despachito que, para casos similares, había dispuesto junto a la entrada. Allí esperó sentado, con la angustia expectante de los que se sienten acusados sin saber de qué.

Al final, apareció un personaje insigne que muy bien podría llamarse San Severo o San Augusto. Tal era su expresión y porte. Sin más preámbulos ni concesiones protocolarias, comenzó:

- Pensamos que, antes de tener un sitio en el cielo, vas a tener que purgar el mal que has provocado.

- ¿Qué mal he provocado yo? ¿Acaso no ha sido un gran invento el de la bandera?

- No, muchacho, no ha sido un gran invento. En lugar de promover entendimiento y mejora de las relaciones, ha supuesto la división del género humano. En cuanto alguien levanta una bandera, se produce automáticamente el surgimiento de una muralla. La muralla que separa mi grupo del vecino: mi grupo es el bueno, el otro es el malo. La bandera no ha hecho sino provocar divisiones y oposiciones. Muchas guerras y muchos muertos por culpa de las banderas. Nacionalismos, partidismos, banderías, exclusivismos, sectarismos, prejuicios, fanatismos, delirios, xenofobias y patrioterías... todo eso nace de la bandera. Tengo que decirte que si no existieran las banderas, más feliz sería el género humano."

Reflexionemos sobre este cuento.

"Santiago y cierra España" es un grito que suena a los oídos modernos como algo trasnochado y medieval, ("typical spanish" en todo caso), evocador de gestas legendarias contra los moros. Hoy día, por el contrario, se firman acuerdos pesqueros con los descendientes de aquellos moros y se pretende hacer más fluido el tránsito por los Pirineos. Se intenta, más bien, abrir España.

De todos modos, **en nuestras neuronas cerebrales y en nuestro vocabulario, todavía tienen demasiada importancia la propiedad, el nombre, la casta, la patria, el rótulo particular… lo que nos separa.** Tal vez por eso resalta tanto la belleza transparente de los niños, que todavía no saben la importancia de cosas como el color de la piel, ser de derechas o anarquista, católico o mormón, del Betis o

de la Real Sociedad.

Cada bandera, cada medalla, cada estandarte, cada insignia, cada distintivo en la solapa nos está hablando de otras tantas parcelas donde la gente se agrupa. Proliferan como metástasis de una sociedad solitaria y amedrentada, de una sociedad que necesita aborregarse en pequeños cenáculos donde unos a otros se convencen de que el suyo es el mejor cenáculo de todos los existentes.

Hace ya algunos años, durante un cursillo en Bilbao, un compañero vasco me aseguraba enfáticamente que las provincias vascongadas era lo más hermoso que hay en el mundo. Al preguntarle yo qué conocía del mundo, me respondió muy serio y convencido: "Yo no he salido nunca de aquí, ni pienso salir: todo lo que vea fuera será peor". Lo trágico del asunto es que no bromeaba, hablaba en serio.

En el fondo, nos sentimos inermes y tendemos a rodearnos de algo. El miedo al vacío nos lleva a atiborrarnos de creencias e ideologías. El miedo a la soledad nos lleva a rodearnos de colegas, camaradas y correligionarios.

Lo malo de la creencia es que nos proporciona una seguridad "bunkeriana" y defensiva, nos empequeñece el horizonte. Poco a poco, me voy elaborando pequeñas parcelas -rediles que me preservan del mal exterior- donde me convenzo a mí mismo que reside la verdad absoluta. La religión, el partido, la cofradía, la nación, la ideología... son realidades que jamás han contribuido a unir a los hombres sino a todo lo contrario. Mientras haya fronteras no podrá haber paz.

Por otro lado, **las convicciones son enemigos de la verdad, más peligrosos incluso que la misma mentira**. Al estar uno convencido de la posesión de la verdad, vibran en la mente con demasiada frecuencia verbos como "rechazar", "excluir", "juzgar", mientras el verbo "buscar" pierde vigencia y significado.

Sin embargo, las personas más sabias que conozco son las que tienen menos respuestas y menos certidumbres. Acaso hayan descubierto que el verdadero conocimiento no está en saber sino en buscar. De hecho, un signo claro de inteligencia es la capacidad de hacerse preguntas. El berberecho no se hace preguntas.

Siempre me siento algo suspicaz frente a una organización, filosofía o credo que tenga respuestas para todo. Considero más probable que otros, en algún lugar del mundo, estén luchando con los mismos problemas y planteándose las mismas preguntas. O acaso ocurra, incluso, que algunas preguntas no tengan contestación.

Gregorio Marañón afirmaba que *"ser liberal es estar dispuesto a entenderse con quien piensa de otro modo"*. En el fondo, esta postura vital acepta y proclama que "el hombre vale más que la ideología".

Pero, por desgracia, todo lo que sea construir pequeñas parcelas donde atrincherarme para defender la verdad -mi verdad- va en dirección contraria. **De estas pequeñas parcelas nace la intolerancia, la intransigencia, el fanatismo, el paroxismo.** Basta con pensar en los miles de millones de seres humanos que han muerto, a lo largo de la historia, por culpa de las religiones, de los nacionalismos, de las ideologías.

> *"El hombre* -decía Bernard Shaw- *es el único animal que me inspira miedo. Nunca he admirado el valor de los domadores de leones. Por lo menos cuando están dentro de la jaula, a seguras de los otros hombres. El león no es muy peligroso. No tiene ideales, ni religión, no es caballero ni noble. En una palabra, no tiene motivos para destruir nada que no se pueda comer."*

Si, a nivel de raza humana, queremos avanzar en actitudes colectivas de mutuo entendimiento, tendremos que abandonar talantes monolíticos, rígidos y herméticos, tendremos que dejar de lado dogmas personales, tendremos que ensayar elasticidad y flexibilidad.

Y si alguna vez llega a reinar la paz entre los humanos, no podemos esperar un acuerdo unánime. Habremos de decidirnos por la coexistencia. Considerando la frecuencia con que cada uno de nosotros percibe la verdad de forma diferente, otra cosa sería imposible.

Alfonso López Caballero
alzcaballero@gmail.com

CARTA DE UN SOCIO

Córdoba, 06 de Julio de 2014

Estimados/as asociados/as: Me llamo Juan Vera Fernández, como ya saben el sábado, 21 de junio del 2014, ACEADE celebró otro año más el día de convivencia en el Parador de La Arruzafa, día en el que asistí como en años anteriores.

Para mí esta celebración ha sido un poco especial, ya que la Junta Directiva acordó concederme el titulo de Socio de Honor de ACEADE. Tengo que deciros que para mí fue una gran sorpresa que me lo concedieran, doy las gracias por ello y, además, os digo que me siento orgulloso de pertenecer como socio a ACEADE, ya que realiza una gran labor en todos los sentidos. Desde esta página doy mi más sincero agradecimiento a todos los componentes de la Junta Directiva junto con todo el grupo de médicos que colaboran con ACEADE ya que los tenemos siempre a nuestra disposición cada vez que los necesitamos.

Y a todos los socios que respaldemos siempre a la asociación en su trabajo que realizan día a día, y también asistiendo a las reuniones que nos convocan ya que además de estar mejor informados de nuestra enfermedad es un reconocimiento al trabajo que hacen "que no está pagado con nada". Os deseo a todos mucha salud.

Y sin más, un saludo para todos.

Nuestra Señora del Rosario - Nueva Carteya (Córdoba)

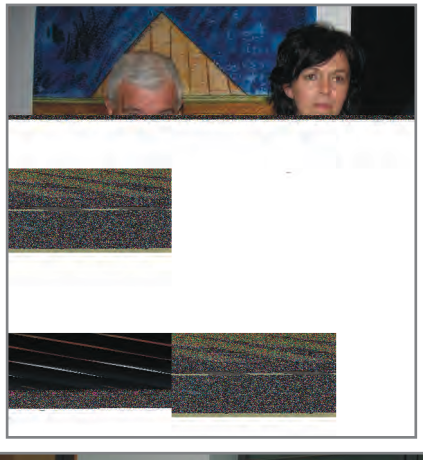
CAJA RURAL

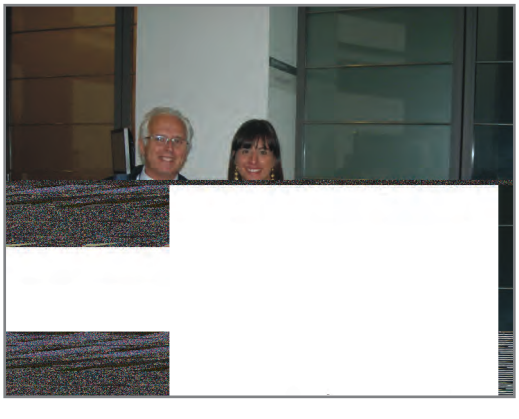
Una Caja para un Pueblo

ACEADE en la I Conferencia Nacional de Pacientes Activos

Durante la jornada del viernes, día 28 de marzo, en el hotel Barceló Renacimiento de Sevilla, se desarrolló la I Conferencia Nacional de Pacientes Activos dentro del VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria de Pacientes Crónicos que organizó la Sociedad Española de Medina Interna, (SEMI), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, (semFyC), Escuela de Pacientes y la Escuela Andaluza de Salud Pública de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

Invitados al acto por la Secretaría del evento de la Escuela de Pacientes de Andalucía, acudieron el Presidente y Vicepresidente de ACEADE, Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez, respectivamente.





1.-Asistentes a la I Conferencia. 2.-Manuel Rodríguez con Mª Ángeles Prieto, Directora de la Escuela de Pacientes de Andalucía. 3.-Jesús de la Haza con Jesús Vigorras, Director del Programa de radio "El público" de Canal Sur Radio. 4.-Jesús de la Haza y Manuel Rodríguez con Estíbaliz Gamboa, Responsable del Programa de Paciente Activo-Paziente Bizia de Usakidetza

CICLO DE CHARLAS COLOQUIO 2014

El pasado jueves, día 3 de abril comenzó el novedoso ciclo de Charlas-coloquio del presente 2.014.

Novedoso porque en cuatro módulos se van a abordar todos los temas relacionados con la Espondilitis Anquilosante, EA, por la experta Dra. Jerusalén Calvo, reumatóloga del H.U. Reina Sofía.

Novedoso porque tiene el aval de GRESSER y CEADE, y la colaboración de la Delegación Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, Diputación Provincial y UCO (Universidad de Córdoba).

Novedoso porque el objetivo de este ciclo de conferencias no es solo dar cuatro charlas, sino que hay una serie de objetivos secundarios que quisiéramos conseguir:

a)- Poder emitir las videoconferencias por Internet para llegar a más pacientes.

b)- Poder grabarlas y hacer un DVD.

c)- Generar unos contenidos escritos para editarlos.

d)- Plantear la posibilidad de integrar todo lo anterior en un curso de elearning sobre la EA

La Dra. Jerusalén Calvo, Directora del Ciclo de Charlas-coloquio, fue presentada por la Dra. Carmen Castro, quien obtuvo el IV Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondiloartropatías y que donó el importe integro para la realización del mencionado ciclo.

ACEADE en las IV Jornadas del Foro de la Discapacidad, 7 a 10 de Abril

Comenzaron a las 09:30h del pasado lunes, día 7 de abril en el Salón de Actos de la residencia de FEPAMIC con la conferencia: "La igual dignidad de todos los seres humanos", por D. Federico Mayor Zaragoza., Presidente de la Fundación Cultura de Paz .y Ex-Director General de la UNESCO.

A continuación, se realizó el acto inaugural con las intervenciones de Dª Ana Tamayo Ureña, Concejala Delegada de Movilidad, Seguridad y Transporte del Ayuntamiento de Córdoba en representación de D. José Antonio Nieto Ballesteros, Excmo. Sr. Alcalde del Ayuntamiento de Córdoba, y de Dª. Mª Isabel Baena Parejo Delegada Territorial de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de Córdoba.

El Foro es un lugar de reflexión, intercambio de conocimiento, de debate y diálogo entre administración, asociaciones y entidades privadas sobre cómo entendemos y atendemos las necesidades de las personas con diversidad funcional en nuestro territorio, nuestra realidad.

Es un espacio creativo donde se generen ideas en post de que esta realidad social sea tenida en cuenta desde una perspectiva integral, transversal e integradora. Donde diseñar estrategias que generen la plena participación de la diversidad funcional dentro de su comunidad sin distinción con el resto de la ciudadanía, donde se compartan los valores intrínsecos basados en los derechos humanos, aspirando a potenciar el respeto por la dignidad humana y la libertad personal propiciando la inclusión social.

LO COMPONEN:

Ayuntamiento de Córdoba: -Delegación de Familia y Servicios Sociales - Delegación de Participación Ciudadana, Juventud y Mayores - Delegación de Mujer e Igualdad

Centros de Salud: -Carlos Castilla del Pino y Huerta de la Reina.

Entidades: Además de nuestra Asociación, ACEADE, en el Foro están:

FEPAMIC, ASAENEC, APHECO, SÍNDROME DE NOONAN, ACPACYS, DOWN CÓRDOBA, ACOFI Y SFC, ACODA, ACEII, LUNA CON LUZ PROPIA, SEMBRANDO ESPERANZA, ABRAZA,APDICOR, AUTISMO CÓRDOBA,ACOPINB.

JORNADAS DE BALNEOTERAPIA

Los días 11, 12 y 13 de abril, se desarrollaron en el Balneario San Andrés de Canena (Jaén) unas Jornadas de balneoterapia y fisioterapia, organizadas por AJEA (Asociación Jiennense de Espondilitis Anquilosante), con la participación de ACEADE y ADEFA (Asociación Abulense Afectados de Espondilitis).

La recepción de los inscritos se realizó en la tarde-noche del viernes, día 11, y se hicieron ejercicios libres en la piscina climatizada.

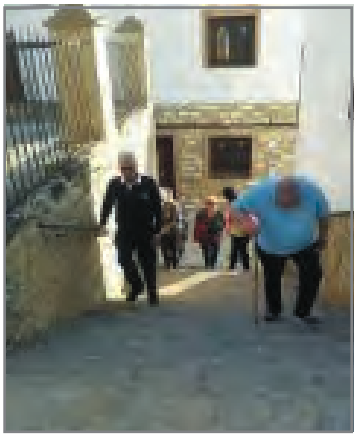
Durante la segunda jornada, día 12, por la mañana: vaporium y parafango. Después de la hidratación con las aguas del manantial, circuito termal con todo tipo de hidromasajes para las distintas partes del cuerpo. Finalizó la sesión con aquagym dirigida por un experto monitor.

Por la tarde, visita cultural al castillo-palacio, ermita y la iglesia.

El Castillo-palacio renacentista es citado por el Marqués de Santillana en una de sus serranillas. Perteneció a Francisco de los Cobos. Fue construido en la segunda mitad del siglo XVI, tras la compra del pueblo por Francisco de los Cobos, y se atribuye al arquitecto renacentista español Andrés de Vandelvira (1509-c. 1575), tiene un patio interior cuyo segundo piso se presenta con una balaustrada con columnas y capiteles jónicos sobre los que descansan las zapatas. Este edificio es de propiedad privada.

La Ermita de la Virgen de los Remedios se comenzó a construir a finales del siglo XV y se concluyó en la primera mitad del siglo XVIII gracias a limosnas, como se indica en la fachada. De planta rectangular con cubierta de medio cañón. La entrada está protegida

por un pequeño cancel con tres arcos carpaneles más rebajados de lo habitual apoyados en dos columnas dóricas sobre plintos.



La Iglesia Parroquial es de estilo renacentista y planta rectangular. Se compone de tres naves, la central de mayor envergadura que las laterales, separadas por arcos de medio punto que se apoyan en cuatro columnas. A la derecha de la entrada principal está la torre de las campanas de planta cuadrangular y cubierta a cuatro aguas. En la sacristía, de planta rectangular, se dispone de un pequeño museo donde se exponen objetos de culto de gran valor histórico, así como de un archivo que data desde octubre de 1564 los bautizos, confirmaciones, desposorios, bulas, etc acaecidos en el pueblo. Posee también una cripta almohade de gran robustez fechada hacia el año 1000

En la mañana del domingo, día 13, tratamientos de reflexología y quiromasaje.

Las Jornadas han sido muy beneficiosas, y calificadas de excelentes por todos los asistentes.

Miguel Cabezas, Presidente de AJEA, ha demostrado una vez más su buen hacer en Pro de los afectados de Espondilitis diseñando un programa muy acertado.

Sirvan estas palabras para felicitar a AJEA por la organización, y agradecerles las atenciones mostradas con los socios aceadistas y sus familiares.

MISCELÁNEAS

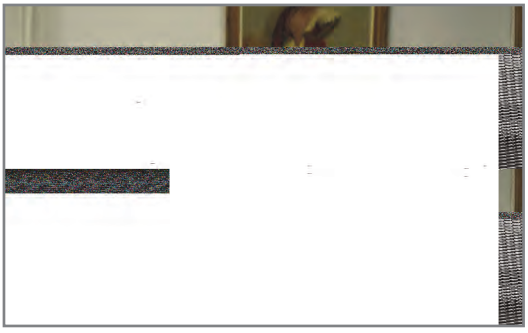
ACEADE en la reunión de la Junta Rectora de FEPAMIC

En la mañana del sábado, día 29 de marzo, se celebró en el Salón de Actos de la Residencia, las Asambleas Generales, Ordinaria y Extraordinaria de la Federación, con la asistencia de Manuel Rodríguez, Vicepresidente, y el Vocal, Manuel Caldevilla, en representación de ACEADE.

Reunión con la Diputada de Consumo y Participación Ciudadana

Durante la mañana del jueves, día 10 de abril, se cursó visita a la Delegada Especial de Consumo y Participación Ciudadana, y Vicepresidenta 2ª de la Diputación de Córdoba, para hacerle entrega de la Memoria de Actividades 2.013 y el Boletín 77, así como para solicitarle colaboración en la realización de las actividades programadas por la Junta Directiva en conjunción con el Servicio de Reumatología.

El Vicepresidente 1º de la Diputación de Córdoba recibe a ACEADE



Continuando con el establecimiento de relaciones con entidades y personas que puedan contribuir a un mejor funcionamiento de la asociación, el martes santo, día 15 de abril, una delegación de ACEADE, compuesta por el Presidente, Vicepresidente y Responsable del Núcleo Oeste, se entrevistó con el Vicepresidente 1º de la Diputación, Delegado de Hacienda y Desarrollo Económico, Coordinador del Área de Hacienda, Recursos Humanos y Cooperación al Desarrollo, Desarrollo Económico y Turismo, Presidente del Consejo de Administración de EMPROACSA, Vicepresidente del Consejo de Administración del ICHL, Salvador Fuentes.

Se desarrolló en un clima de cordialidad y cercanía, propiciando la colaboración que solicitaba la entidad en Pro de los espondilíticos de Córdoba y provincia.

ACEADE en el programa "Córdoba tevé" de Ptv

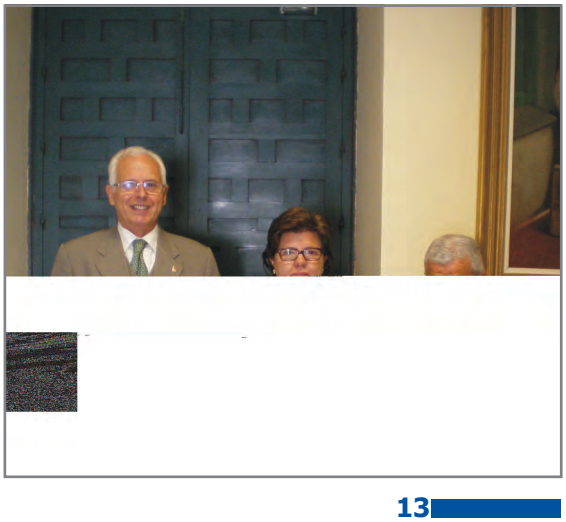
Para difundir las actividades de la Asociación y hacerla más visible, el lunes, 21 de abril, el Presidente y el Vicepresidente, participaron en el programa "Córdoba tevé" de Procono Tv. Una vez más, el buen hacer de la presentadora, Ángela Jiménez, propició una entrevista amplia y cordial, donde se expusieron las acciones que la entidad ha realizado recientemente y las que tiene prevista para los próximos meses.

Desde aquí, aprovechamos para reiterar nuestro más sincero agradecimiento a Ptv, Procono Tv, por su sensibilidad para con las asociaciones de enfermos, en general, y con ACEADE, en particular.

Taller de Resolución de conflictos

Dentro del Programa de salud y psicología, "autoayuda y crecimiento personal" que se desarrolla en el Salón de actos de la Residencia Fepamic, el martes, día 22 de abril, se completó el taller sobre Resolución de conflictos. ACEADE participa en conjunción con ACOARE y ACOFI. Están dirigidas las actividades por la psicóloga María del Mar de la Oliva.

Reunión con la Diputada de Bienestar Social



Para establecer un convenio de colaboración entre ACEADE y la Diputación de Córdoba, al objeto de realizar el tercer módulo de las Charlas-coloquio 2.014 en Palma del Río, se reunieron en el Palacio de la Merced, en la mañana del lunes día 5 de mayo, el Presidente y Vicepresidente de la Asociación con la Diputada de Bienestar Social, Dª Dolores Sánchez. La reunión fue calificada de muy provechosa e interesante.

El Vicepresidente 3º de Diputación recibe a ACEADE

Una delegación de ACEADE, representada por el Presidente, Jesús de la Haza Pineda, y Vicepresidente, Manuel Rodríguez, acudió en la mañana del jueves, día 8 de mayo, al Palacio de La Merced, sede de la Diputación Provincial, para solicitar a d. Manuel Gutiérrez, Vicepresidente 3º y Delegado Genérico de Presidencia, Gobierno Interior y Protección Civil, Coordinador del Área de Presidencia, Gobierno Interior y Protección Civil, Presidente del Consorcio Provincial de Prevención y Extinción de Incendios, colaboración para distintas empresas proyectadas por la Junta Directiva. La reunión se llevó a cabo en un ambiente muy cordial y de total disposición para participar y colaborar en los temas requeridos.

Comisión de la XXIII Jornada de Convivencia

Para preparar todos los actos relacionados con la XXIII Jornada Anual de ACEADE, el V Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondilo-artropatías y el IX Encuentro Hispano-luso, se reunió la Comisión creada al efecto en la tarde del martes, día 13 de mayo. La sede de la asociación fue el lugar elegido. En un clima de entendimiento y de compromiso se acordaron por unanimidad las acciones dirigidas a engrandecer el día grande de la entidad: el sábado, 21 de junio.

Taller de psicología

En la segunda sesión del mes de mayo del Taller de Psicología, celebrada el martes, día 13, en el Salón de Actos de la Residencia de Fepamic, María del Mar de la Oliva, Psicóloga, desarrolló el tema: "".

Este Taller está abierto a socios de ACEADE, ACOARE y ACOFI-SFC.

Reunión de la Junta Directiva de LIRA

El Presidente de la Liga Reumatológica Andaluza, LIRA, convocó a Jesús de la Haza, Presidente de ACEADE, como Vocal electo, a la reunión de Junta Directiva el pasado día 24 de junio para tratar diferentes asuntos sobre líneas de actuación para los próximos meses. Así mismo, se vieron las conclusiones del desarrollo de los Programas de Salud del VI Encuentro Formativo que tuvo lugar en Almuñécar (Granada) en el pasado mayo, y Programas de Autoayuda y Crecimiento Personal que se realizan en distintos puntos de la geografía andaluza, entre ellos Córdoba. La trabajadora social, Carmen Muñoz, explicó las acciones que se han hecho, y las que se van a acometer próximamente.

ASAMBLEAS DE LA COORDINADORA ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPONDILITIS

Se celebró en Fuenlabrada (Madrid), durante la mañana del pasado día 25 de abril, la Asamblea General Ordinaria de CEADE para someter a su aprobación la Memoria Anual de Actividades y la Memoria Económica del pasado 2.013. La presentación la realizó el Presidente, Pedro Plazuelo, quien expuso las numerosas acciones llevadas a cabo el pasado ejercicio, así como el estado de tesorería. Ambas memorias fueron aprobadas por unanimidad.

En la tarde del mismo día se desarrolló la Asamblea General Extraordinaria con dos puntos relevantes: Elección de Junta Directiva y modificación estatutaria.

Sólo se presentó la candidatura de Pedro Plazuelo, que fue reelegido por aclamación. A continuación, nombró a los miembros que compondrán para los próximos cuatro años la Junta Directiva, entre los que está el Presidente de ACEADE, con la responsabilidad de Tesorería. Explicó la creación de un Grupo de Comunicación, un Grupo Joven y un Grupo de trabajo. Expuso el programa de actividades a realizar para el presente año, destacando la renovación de la pág Web, la gestión de comunicación con emailing, generar boletines informativos, convocar concursos (relatos, fotografías, poesías,…), etc.

En cuanto a la modificación de Estatutos, lo más destacado es que se aprobó por unanimidad el cambio del término "Espondilitis Anquilosante" por el más amplio de "Espondiloartritis Axial", que engloba a la Espondiloartritis Axial No Radiológica y la Espondilitis Anquilosante.

La nueva etapa, que comenzó en Fuenlabrada hace dos años, supuso una transformación de la Coordinadora que empieza a ser un referente a nivel nacional y un modelo de liderazgo en entidades de ámbito estatal.

ACEADE PARTICIPA EN EL ENCUENTRO CON MEDICOS SUDAMERICANOS

En el Encuentro Científico con una quincena de médicos sudamericanos que se han formado en el H. U. Reina Sofía de Córdoba para conocer las técnicas diagnósticas y la amplia variedad de tratamientos que pueden recibir los pacientes afectados de espondiloartritis, en los primeros días del mes de mayo, ACEADE participó con las intervenciones del Vocal de Investigación, Vicepresidente y Presidente de la Asociación, que dieron a conocer su funcionamiento, con el fin de transmitir la relevancia que tiene para el enfermo pertenecer a una agrupación de pacientes e impulsar la creación de asociaciones en Hispanoamérica.

El Hospital Reina Sofía ha sido acreditado y nominado por la Asociación Iberoamericana Contra el Reumatismo (PANLAR) centro de excelencia en espondiloartritis. La finalidad de 'Preceptorship in Spondyloarthritis', que es el nombre con el que se conoce este curso, es "dotar a los médicos especialistas en Reumatología latino-americanos de los conocimientos fundamentales y avanzados que les permita ofrecer a sus pacientes una atención integral que les acerque a la excelencia en la práctica clínica y también conozcan la investigación que se lleva a cabo en este campo", explica el doctor Collantes.

ACEADE hizo entrega a cada uno de los asistentes de un ejemplar del Libro "Espondilitis Anquilosante. Los hechos" del Dr. Asim Khan, así como la Memoria de Actividades 2013 y el último Boletín Informativo.

La experiencia ha sido muy positiva tanto para ACEADE, que se hace más visible en el continente americano, como para los profesionales que han participado en el encuentro, dado que en sus países el asociacionismo está muy poco arraigado.

2º MODULO DEL CICLO DE CHARLAS-COLOQUIO DE 2014

La Dra. Jerusalén Calvo, reumatóloga experta en Espondiloartritis axial desarrolló la ponencia "Diagnóstico y clasificación de las espóndilo- artropatías" correspondiente al 2º módulo del Ciclo de Charlas-coloquio que para el año 2.014 se ha establecido.

El Salón de Actos de la Residencia de Fepamic fue el lugar donde, a partir de las 19:30 h del jueves, día 15 de mayo, se presentó la interesante ponencia.

Como el módulo anterior, la conferencia se emitió por video streamming en la siguiente dirección:

Http://www.youtube.com/channel/UCy0THeEfbEXxPe3iUdVytfg

La comunicación interactiva y la posibilidad de plantear cuestiones a los conferenciantes se realizó a través del chat situado en la siguiente dirección: http://www.aceade.es/chat

Se pudieron plantear cuestiones relativas al funcionamiento a la cuenta o realizar preguntas durante la sesión en la siguiente dirección de correo electrónico: cicloconferencias@aceade.es

Fueron numerosas las intervenciones de distintos puntos del globo terráqueo con preguntas hacia la Dra. Calvo, quien respondió con acertadas respuestas que causaron la admiración de todos.

Anunciamos que el tercer módulo "Tratamiento clásico, Terapias biológicas y otras medidas" se realizará en Palma del Río como se comunicará oportunamente.

De esta forma, La Junta Directiva sigue avanzando en su objetivo de "acercar la Asociación al paciente", proyecto ambicioso que se puso en marcha el pasado año. Así mismo, se quiere encuadrar en dicho evento una visita cultural a este bello e importante municipio cordobés.

XX ANIVERSARIO DE ADEAPA

La Asociación de Espondilitis Anquilosante del Principado de Asturias (ADEAPA) celebró su XX Aniversario el día 17 de mayo, en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, con asistencia de ACEADE, que respondió a la invitación que se le había cursado para tan significativo evento.

El acto inaugural contó con el Sr. Blanco González, Consejero de Sanidad del Principado de Asturias, Sra. Fernández Acevedo, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Oviedo, y la Sra. Mónica Oviedo, Presidenta de COCEMFE de Asturias.

El Dr. Torre Alonso, Jefe de Reumatología del H. Monte Naranco y Profesor de la Universidad de Oviedo, expuso la ponencia "Hay algo nuevo". Con su habitual maestría indicó que sí, que hay nuevos medicamentos, nuevas vías de investigación, nuevas dianas, etc. Al finalizar su intervención, respondió con suma claridad a cuantas cuestiones le plantearon.

La segunda ponencia "Repercusión de la Espondilitis en la actividad sexual" la hizo el Dr. Jiménez Álvarez, Jefe de Rehabilitación del H. San Agustín de Avilés. El tema despertó un gran interés entre los numerosos asistentes.

"Manejo anestésico en la Espondilitis Anquilosante", por el Dr. Sánchez García, Anestesista del H. U. Central de Asturias, fue el tema de la tercera conferencia.

Para concluir las Jornadas Nacionales de Espondiloartropatías, intervino el Sr. Ballesteros Alonso, Abogado, que disertó sobre "Aspectos legales: Discapacidad e invalidez"

Al finalizar, Pedro Plazuelo, Presidente de la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Espondiloartritis axial, presentó un vídeo sobre el programa Autoinmunes, y Jesús de la Haza, Presidente de ACEADE, felicitó a los compañeros asturianos por su XX Aniversario, y le hizo entrega a José Antonio Diez, Presidente de ADEAPA, de un recuerdo de Córdoba conmemorativo.

XII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LIRA

El viernes, 16 de mayo del 2.014, a las l7'30 horas en primer llamamiento y a las 18 h. en segundo, se celebró en el salón de actos del Hotel Victoria Playa en Almuñécar (Granada) dentro del Encuentro de LIRA, Liga Reumatológica Andaluza, la Asamblea General Ordinaria. Comenzó dando lectura del acta de la anterior asamblea del 2.013, que fue aprobada por unanimidad. El 2º punto. Presentación para debate y posible aprobación del informe de gestión del mismo curso, también fue aprobado por mayoría absoluta. El 3º punto: Presentación de cuentas del 2.013, tuvo aprobación unánime. El 4º punto trató de. Debate y aprobación del plan de actuación del 2.014. y en el 5º se trató del presupuesto económico. Ambos fueron aprobados. En el 6º, se dio información de la situación de CANF-COCENFE ANDALUCIA, y de la proyección futura de Lira. Por último en el punto 7º de ruegos y preguntas.

La Comisión Gestora nombrada meses atrás, dio a conocer los resultados logrados a los Delegados asistentes de las Asociaciones, con derecho a voto, según conformidad en el artículo 19 de los estatutos, exponiendo el trabajo realizado y dando el parte pendiente para realizar la Vlll Asamblea General Extraordinaria y las invitaciones cursadas a formar nueva Junta Directiva, según lo preceptivo y conforme al artículo 23. Habiéndose presentado una sola, fue admitida como única, y a las 19 horas quedó constituida para su aprobación por la Asamblea. de la siguiente forma tras las palabras de acuerdo en su lectura gestionadas como presidente saliente en funciones anterior y en este momento antes del cambio Luis Orti Algarra, por su dimisión con su anterior junta directiva de pleno, haciendo de gestor de esta ocasión dio las credenciales de presentación felicitando a los salientes por su labor y dándoles la enhorabuena a los futuros-as que fueron en este orden : Presidente D. José Miguel García Portero de ASEPAR, Vicepresidente D. José Manuel Delgado Cordero EAS.- Secretaria Dª. Cinta Lacasta Domínguez AOPAR.-Tesorero D. Juan Luque Molina, ACOARE. -D. Manuel Luque Soto-AJEREA.- D. Miguel Lozano Sánchez, ACOARE,-D. Loren Martínez Arboledas, AFIMARS.-D. Jesús de la Haza y Pineda de las Infantas ACEADE.- Dª. Teresa Torres Serrano, AJEAR.

-Dª Manuela Serrano Cuesta-AJEAR.

Seguidamente de ruegos y preguntas dándose el acto por terminado. El encuentro se reinició de nuevo el Sábado l7 de mayo a las 11 horas para su comienzo continuando el: VI Encuentro en el trabajo en la sección de talleres impartido por Dª Manuela López Doblas, que informo sobre la necesidad participativa y de conexión sobre la Escuela de Pacientes en las redes sociales con el curso de Estrategias 2.0, Técnica en Comunicación y Salud, Coordinadora de la Escuela Andaluza de Salud Publica de la Junta de Andalucía y a las 12 horas, se impartió taller con D ª María Aparecida Do Campos e Santos. Licenciada en Ciencias de Actividades Físicas, por la Universidad de Minas Gerais (Brasil) y Doctora en Actividad Física Salud y Deporte por la Universidad de Jaén.

Después del almuerzo a las 17'30, en visita guiada se realizo por la ciudad y Castillo de San Miguel (de la edad media en las etapas almohade y nazarí) con sus yacimientos arqueológicos y Peñón del Santo, se comenta en la fantasía es el lugar donde enterraron a "Chanquete de la famosa serie de televisión" ya que dicha ciudad también logro ser muy famosa en su época por sus factorías de salazones y con su recursos patrimoniales, como asiento histórico y arqueológico, con la propiedad de su clima tropical que encausa las distintas forestaciones tan variadas y obtuvo fama internacional por su producción de caña de azúcar, con sus características calles decoradas, y con destacados desniveles tan empinadas embellecidas adornadas con macetas de flores al natural siendo muy aceptable y agradables en su riqueza del conjunto visual y colorido, la parte cultural quedo engrandecida con su paradisiaco paisaje muy inolvidable recorrido por Almuñécar. Y ya como final de los actos, por la noche fueron agasajados los asambleistas celebrando una gran cena y fiesta de hermandad, en su clausura con entrega de regalos a los salientes directivos y despedida, ACEADE fue invitada al evento y hizo presencia con su Vicepresidente.

ACEADE CELEBRA SU XXIII JORNADA ANUAL, V PREMIO IBEROAMERICANO "JOSE ROMAN" DE INVESTIGACION EN ESPONDILOARTROPATIAS Y IX ENCUENTRO HISPANO-LUSO

La Junta Directiva de **ACEADE** organizó en el Parador de "La Arruzafa" el sábado, día 21, la XXIII Jornada Anual de Convivencia, V Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondiloartropatías y el IX Encuentro Hispano-luso, de acuerdo al siguiente programa:

A)-11:30 h. **Jornada Científica,**

* Presentación de la XXIII Jornada por Jesús de la Haza, Presidente de ACEADE

* Explicación y fallo del V Premio "José Román" por el Dr. Collantes Estévez, Director de la Unidad de Gestión Clínica de Reumatología del H.U. Reina Sofía.

* Entrega de los Premios por Dª Carmen Pueyo de la Cuesta, Vicerrectora de Investigación de la UCO.

* Ponencias:

* 1ª.- "Validez del criterio ASDAS en pacientes con espondiloartritis de inicio en el programa ESPERANZA", primer galardón "ex aequo" del V Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondiloartropatías por la Dra. Eva Gloría Tomero Muriel y por la Dra. Cruz Fernández-Espartero Rodríguez-Barbero, ambas del Servicio de Salud de la Comunidad de Madrid.

* 2ª.- "Validación de un nuevo índice objetivo para la medida de la movilidad espinal en pacientes con espondilitis: el índice UCOASMI", accésit de V Premio Iberoamericano "José Román" de Investigación en Espondiloartropatías por el Dr. Juan Luis Garrido Castro.

* Coloquio

B)-13:30h.**Jornada de Convivencia**:

* Aperitivos y almuerzo

* Entrega de los Títulos de Socio de Honor a las personas o entidades que han sido merecedoras de ellos en el último año: Pedro Cruz, Juan Vera, Edith Kesmarky, Manuel Jurado, Cristóbal Roldán y al grupo

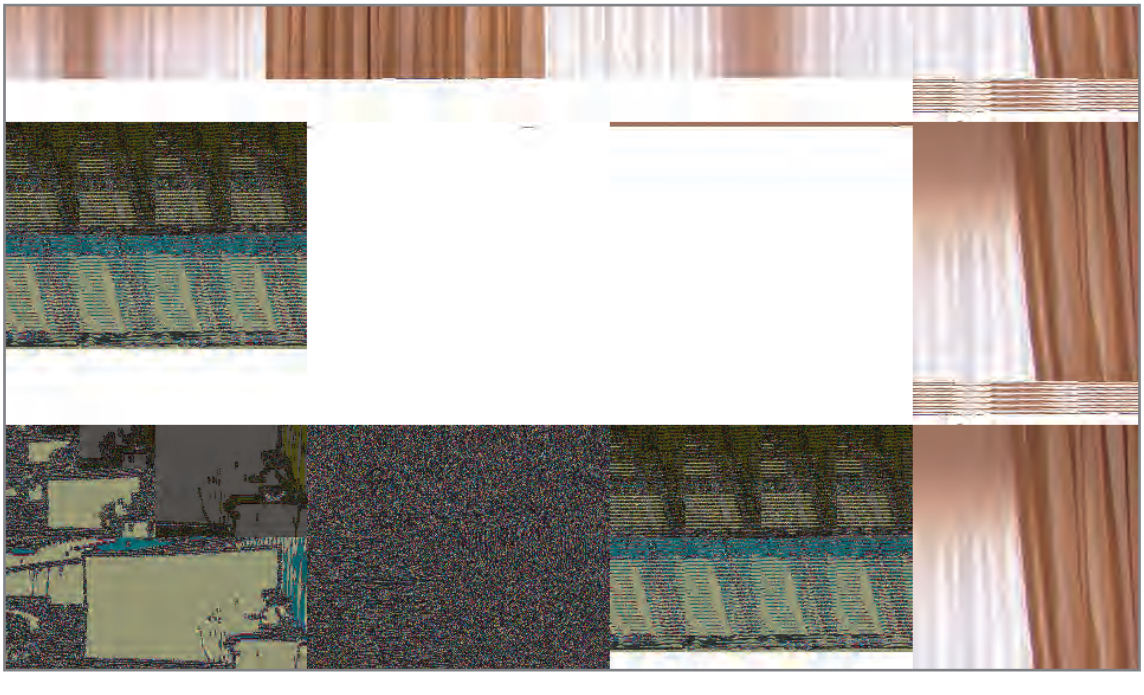
de GRESSER, Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la sociedad Española de Reumatología.

* IX Encuentro Hispano-luso, dirigido por Pedro Plazuelo, Presidente de la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Espondilitis. y por Justino Romaö, Presidente de la Asociación Nacional Portuguesa de Espondilitis Anquilosante, ANEA.

* Conclusiones de la XXIII Jornada Anual y IX Encuentro Hispano-luso.

* Clausura.

Además de numerosos socios y profesionales de la medicina, asistieron a la Jornada delegados de Asturias, Madrid, Jerez, Sevilla, Móstoles, Fuenlabrada, Jaén, Leganés, Murcia, Comunidad Extremeña,…



VALIDACION DE LOS CRITERIOS DE CLASIFICACION ASAS EN LA COHORTE DE ESPONDILOARTRITIS DE INICIO DEL PROGRAMA ESPEERANZA

Por la Dra. Eva Tomero Muriel, Servicio de Reumatología del H.U. la Princesa, Madrid.

Padecer una espondiloartritis (EspA) define un modo común de enfermar, pero éste puede tener diferentes maneras de expresarse. Esta es la razón por la que varias enfermedades se han incluido clásicamente en éste término en el adulto: Espondilitis Anquilosante (EA), Artritis Reactivas, Artritis psoriásicas, Artritis asociadas a enfermedad inflamatoria intestinal y Espondiloartritis Indiferenciada (EInd).

Es cierto que todas estas enfermedades pueden tener síntomas comunes; pero en algunas de ellas predomina la inflamación en la espalda y en otras en las articulaciones periféricas. Por esta razón la tendencia actual es denominar como formas axiales a aquellas que tienen fundamentalmente afectación de la columna vertebral o las articulaciones sacroilíacas y en general estas formas incluyen la EA y la EspA axial no radiográfica.

El término EspA axial no radiográfica ha supuesto un gran avance en el diagnóstico precoz de las formas axiales. Conocemos desde hace años que estas enfermedades y especialmente los pacientes que comienzan con sintomatología en la columna, se diagnostican con muchos años de retraso (entre 5 y 10). Esto se debe a varios motivos: que el síntoma más frecuente con el que comienzan es el dolor lumbar crónico y la prevalencia de la lumbalgia en la población general es muy alta, que no disponemos de pruebas de laboratorio específicas que las diagnostiquen y que las lesiones características que produce la enfermedad tardan tiempo en hacerse patentes en una radiografía.

Debemos tener claro que el espectro completo de la enfermedad incluye a los pacientes con y sin lesiones radiográficas; y que es primordial detectarla en estadios tempranos cuando todavía no hay lesiones estructurales que ya sean irreversibles.

Para la consolidación del concepto EspA axial han sido básicos por un lado demostrar de manera objetiva que no hay diferencias ni en los síntomas, ni en el grado de actividad de la enfermedad entre grupos de pacientes con enfermedad axial de corta evolución y los que la padecían desde hace más de diez años. Y por otro el descubrimiento de la Resonancia Magnética (RM) como técnica capaz de detectar inflamación activa incluso en pacientes sin daño radiográfico, porque algunas de estas lesiones pueden preceder en años al desarrollo de las lesiones radiográficas.

En el año 2009 el grupo internacional ASAS introdujo los cambios surgidos en el concepto de EspA publicando los nuevos criterios de clasificación para EspA axial donde se abría la posibilidad a clasificar pacientes jóvenes con dolor lumbar crónico o bien por la rama de imagen si tenían sacroileitis en la radiografía o en la RM o bien por la vía clínica donde juega un papel principal el HLA-B27 siempre que tuvieran al menos 1 o 2 de las características específicas de las EspA respectivamente. En 2011 estos criterios de completaron con la clasificación para las EspA periféricas.

Pero los resultados de estos nuevos criterios de clasificación tenían que ser validados (confirmar que clasifican realmente pacientes con EspA) y reproducidos en otras poblaciones diferentes de pacientes. Para ello en

Por la Dra. Eva Tomero Muriel, Servicio de Reumatología del H.U. la Princesa, Madrid.

Padecer una espondiloartritis (EspA) define un modo común de enfermar, pero éste puede tener diferentes maneras de expresarse. Esta es la razón por la que varias enfermedades se han incluido clásicamente en éste término en el adulto: Espondilitis Anquilosante (EA), Artritis Reactivas, Artritis psoriásicas, Artritis asociadas a enfermedad inflamatoria intestinal y Espondiloartritis Indiferenciada (EInd).

Es cierto que todas estas enfermedades pueden tener síntomas comunes; pero en algunas de ellas predomina la inflamación en la espalda y en otras en las articulaciones periféricas. Por esta razón la tendencia actual es denominar como formas axiales a aquellas que tienen fundamentalmente afectación de la columna vertebral o las articulaciones sacroilíacas y en general estas formas incluyen la EA y la EspA axial no radiográfica.

El término EspA axial no radiográfica ha supuesto un gran avance en el diagnóstico precoz de las formas axiales. Conocemos desde hace años que estas enfermedades y especialmente los pacientes que comienzan con sintomatología en la columna, se diagnostican con muchos años de retraso (entre 5 y 10). Esto se debe a varios motivos: que el síntoma más frecuente con el que comienzan es el dolor lumbar crónico y la prevalencia de la lumbalgia en la población general es muy alta, que no disponemos de pruebas de laboratorio específicas que las diagnostiquen y que las lesiones características que produce la enfermedad tardan tiempo en hacerse patentes en una radiografía.

Debemos tener claro que el espectro completo de la enfermedad incluye a los pacientes con y sin lesiones radiográficas; y que es primordial detectarla en estadios tempranos cuando todavía no hay lesiones estructurales que ya sean irreversibles.

Para la consolidación del concepto EspA axial han sido básicos por un lado demostrar de manera objetiva que no hay diferencias ni en los síntomas, ni en el grado de actividad de la enfermedad entre grupos de pacientes con enfermedad axial de corta evolución y los que la padecían desde hace más de diez años. Y por otro el descubrimiento de la Resonancia Magnética (RM) como técnica capaz de detectar inflamación activa incluso en pacientes sin daño radiográfico, porque algunas de estas lesiones pueden preceder en años al desarrollo de las lesiones radiográficas.

En el año 2009 el grupo internacional ASAS introdujo los cambios surgidos en el concepto de EspA publicando los nuevos criterios de clasificación para EspA axial donde se abría la posibilidad a clasificar pacientes jóvenes con dolor lumbar crónico o bien por la rama de imagen si tenían sacroileitis en la radiografía o en la RM o bien por la vía clínica donde juega un papel principal el HLA-B27 siempre que tuvieran al menos 1 o 2 de las características específicas de las EspA respectivamente. En 2011 estos criterios de completaron con la clasificación para las EspA periféricas.

Pero los resultados de estos nuevos criterios de clasificación tenían que ser validados (confirmar que clasifican realmente pacientes con EspA) y reproducidos en otras poblaciones diferentes de pacientes. Para ello en España teníamos la población de EspA ideal.

Gracias a la iniciativa de la Sociedad Española de Reumatología y el grupo GRESSER se creó un programa nacional de salud ESPERANZA cuyo objetivo fundamental era la creación y establecimiento de unidades de ESpA para facilitar el diagnóstico precoz así como fomentar la investigación de calidad en el campo de las EspA de inicio. Los pacientes dentro de este programa eran derivados desde Atención Primaria o Especialidades por sospecha de EspA y la atención se realiza en condiciones de práctica clínica. En estas consultas se atendió a pacientes con ESpA de corta evolución (entre tres meses y 2 años) donde era plausible validar los diferentes criterios de clasificación, con la ventaja adicional de que los criterios de derivación a estas unidades establecidos incluyen todo el espectro de manifestaciones articulares, tanto axiales como periféricas.

VALIDEZ DEL INDICE ASDAS (Ankilosing Spondylis Disease Activity Score) EN ESPONDILOARTRITIS DE INICIO, por la Dra. Cruz Fernández-Espartero, Reumatóloga del H.U. De Móstoles (Madrid)

En primer lugar quiero agradecer el trato exquisito que he recibido por parte de la Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE), fue un gran placer compartir el premio con la Dra. Tomero y poder estar con vosotros para recogerlo. A lo largo de mi carrera profesional he recibido otros premios, pero éste sin duda ha sido el más gratificante, sobre todo por recibirlo de una asociación de pacientes como la vuestra que es un ejemplo para todos, médicos y pacientes.

Mi ponencia fue sobre la validez del índice ASDAS en espondiloartritis (EspA) de inicio. En reumatología necesitamos continuamente evaluar resultados. Medir la actividad facilita la comprensión de lo que ocurre en el enfermo, evalúa la eficacia terapéutica y posibilita realizar procesos de mejora. Actualmente para medir la actividad de la enfermedad en las EspA utilizamos medidas subjetivas, basadas en la opinión del enfermo, como la evaluación global del paciente, el dolor vertebral y la rigidez matutina, etc.; o índices compuestos como el BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) que al igual que las anteriores tiene la desventaja de que cubre exclusivamente la perspectiva del paciente. El ASDAS es el primer índice de actividad validado en la espondilitis anquilosante (EA) que combina reactantes de fase aguda con medidas de desenlace del paciente; al incluir marcadores inflamatorios (VSG/PCR) aumenta su validez de constructo. Así el ASDAS ha mostrado buena correlación y una mayor capacidad de discriminación que el BASDAI en pacientes con EA, por lo que podría ser una herramienta mejor para medir la actividad de la enfermedad en estos pacientes que las disponibles hasta ahora. Esto hace necesario estudiar la validez de ASDAS en otros subgrupos de la enfermedad. Hasta la fecha, ASDAS no se ha evaluado específicamente en pacientes con EspA temprana. Nuestro objetivo es profundizar en la validez y capacidad de discriminación del ASDAS en una cohorte de pacientes con EspA precoz, como la del programa ESPeranza. Para el estudio seleccionamos a los pacientes con el diagnóstico de EspA de reciente comienzo incluido en el programa ESPeranza hasta junio de 2011. Y los resultados que obtuvimos fueron que ASDAS B y C son índices válidos en pacientes con EspA de inicio, ya que correlacionan bien con el BASDAI y reflejan la actividad de la enfermedad tanto desde la perspectiva del médico como del paciente. ASDAS y BASDAI muestran buena/moderada correlación con los parámetros de actividad utilizados en EspA. ASDAS correlaciona mejor que BASDAI con la evaluación global del médico, lo cual probablemente indica que incorpora datos que mejoran la subjetividad del paciente, y aunque de forma discreta mejora al BASDAI a la hora de discriminar entre pacientes que requieren distintos tipos de tratamientos. En nuestro estudio la capacidad discriminatoria de ASDAS B, ASDAS C y BASDAI fue grande/moderada con distintos constructos de actividad. Y aunque, en EspA precoz ASDAS muestra una leve superioridad frente a BASDAI en su capacidad para discriminar entre estados de alta y baja actividad, es probable que su relevancia clínica no sea importante. Los índices funcionaron igual, en cuanto a validez y capacidad discriminatoria, en los pacientes de nuestra cohorte que cumplían criterios de EA de NY modificados, en la población con EspA axial no radiológica y en las formas periféricas. Por lo tanto, ASDAS puede se útil para monitorizar pacientes con EspA de reciente comienzo en ensayos clínicos y en la práctica clínica diaria.

VALIDACION DE UN NUEVO INDICE OBJETIVO PARA LA MEDIDA DE LA MOVILIDAD ESPINAL EN PACIENTES CON ESPONDILITIS: EL INDICE UCOASMI

Juan Luis Garrido Castro.

Las enfermedades reumatológicas afectan al paciente a nivel estructural (erosiones, fusiones, roturas, etc.) e inflamatorio. Hacen que disminuya la movilidad del paciente y que se produzca dolor lo cual se transforma en incapacidad laboral y deterioro de la calidad de vida.

En la consulta de reumatología se utilizan diversas herramientas para el diagnóstico y seguimiento de este tipo de patologías, algunas de ellas basadas en datos de laboratorio (análisis de sangre) y otras basadas en técnicas de imagen (radiografías, resonancias magnéticas y TACs). Para conocer el daño producido por la enfermedad, en cuanto a movilidad se refiere, se emplean así mismo determinados protocolos de medidas (rangos de movimiento y distancias). Además se utilizan cuestionarios autoevaluados para conocer la opinión del paciente sobre su estado de salud.

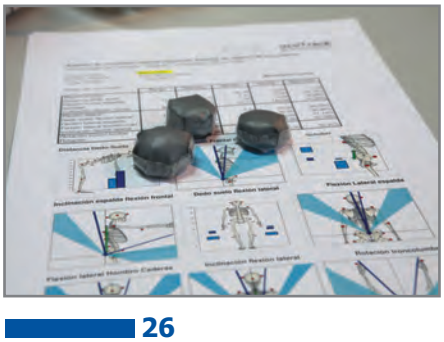
Todo este conjunto de indicadores es utilizado para evaluar el nivel de afectación del paciente y su evolución en el tiempo. También es utilizado para evaluar la eficacia del tratamiento que se está aplicando sobre el paciente.

En la actualidad están surgiendo con fuerzas diversas soluciones de ingeniería que permiten conocer con un nivel alto de precisión la movilidad humana, entre ellas la captura del movimiento. Esta tecnología se ha aplicado con éxito en otros campos como la animación en la industria del cine, ergonomía, videojuegos y en rendimiento deportivo. Este tipo de sistemas pueden tener una importante aplicación en la evaluación de la movilidad del paciente reumatológico que requiere medidas precisas y objetivas.

Análisis del Movimiento

La Medida del Movimiento (Motion Mesurement) es un término utilizado en biomecánica para describir la recolección y el análisis de datos de cualquier tipo de movimiento en 2D y 3D. Estos datos se recogen a partir de cámaras de vídeo, dispositivos magnéticos, mecánicos y de otros tipos; y son procesados para calcular desplazamientos lineales y angulares, velocidades, aceleraciones, etc. y en general cualquier parámetro cinemático calculado en función de las posiciones de determinados puntos en el espacio y en el tiempo.

Un grupo de investigadores de la Universidad de Córdoba desarrolló un sistema innovador de captura del movimiento 3D basado en imagen denominado UCOTrack.



Resultados obtenidos por este sistema ha sido presentado en los más importantes congresos nacionales e internacionales centrados en el campo de la reumatología (SER y EULAR). Los resultados obtenidos muestran un grado de precisión suficiente para la aplicabilidad deseada.

Además de utilizarse en el ámbito clínico se ha utilizado en el ámbito veterinario, especialmente en caballos. Así mismo se han realizado experiencias con estudios sobre el rendimiento deportivo con proyectos financiados por el Consejo Superior de Deportes.

Este programa resultó un éxito porque se remitieron 1179 pacientes y de ellos un 51% fueron diagnosticados de alguna forma de EspA. Hay dos datos que debemos destacar en los resultados, lo primero y más importante es que se consiguió reducir el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la consulta de Reumatología a 11 meses y lo segundo es que a pesar de ser una población de EspA tan precoz el 19% ya tenían lesiones radiográficas en las sacroilíacas.

En esta población se llevó a cabo el análisis de validación y encontramos que los criterios ASAS eran superiores a los criterios de clasificación previos. Son buenos en sensibilidad (capacidad de detectar enfermos) aunque lejos de lo deseable para utilizarlos para diagnóstico en esta población y excelentes en su especificidad (capacidad de descartar personas sin EspA). El problema de la pérdida de sensibilidad en la población ESPERANZA se debió en gran parte al bajo porcentaje de pacientes a los que se hizo RM (36%) y el bajo % de portadores de HLA-B27 +(56%) por lo que tenemos que tener en cuenta sus limitaciones si se dan estas condiciones.

En cuanto a su capacidad predictiva los criterios ASAS tiene un excelente Valor Predictivo Positivo (probabilidad de padecer la enfermedad si se cumplen los criterios es muy alta), pero un pobre Valor Predictivo Negativo (no podemos estar muy seguros de que si no cumple los criterios de verdad no tenga una espondiloartritis).

Debemos seguir esforzándonos en fomentar la derivación de pacientes a las unidades de EspA de inicio para reducir en lo máximo posible el tiempo hasta su diagnóstico.

RESIDENCIA DE TIEMPO LIBRE EN MARBELLA

La Asociación Cordobesa de Fibromialgia, (ACOFI) a trabes de su Presidenta Dña. Encarna Sarria Moya, que tuvo la deferencia de invitar a un grupo de socios de ACEADE por haber compartido participación el día 13 de Mayo en curso talleres de de Psicología, charlas ya realizadas por la Psicóloga María del Mar de la Oliva con anterioridad . Han sido días de convivencia desde el 26 al 30 de Mayo, donde se han disfrutado unos momentos de ocio y con intercambio en ideas de grupo, y de placidos coloquios con plena relajación, realizado bajo un programa de actividades diversas con visitas varias quien quisiera, se dieron cursos como: Tai-chií y meditación, con un programa interesantísimo de ejercicios fisioterapéuticos, para todos los componentes y asistentes de las dos asociaciones, .favor con su logro que hizo de un buen descanso compartido con amistad y cariño, amor de trato como grupo humano entre personas de distinta patología, vivir en placido relax y armonía tan agradables como necesarios en estas fechas solariegas, ¡ya se ha escrito! que: "Quien no ama está muerto" según versión de Ana María Matutes -- R odo.

CON SU AUTO INMUNIDAD
¿VAN A SUBIR LA PAGA?
¡QUE NO! ¡QUE NO TE LLEVAS DE LA FERIA LA "FORMULA" DE LOS CARACOLES EN SALSA! COHONDER CON EL PAISA"
¿COMO? QUE VAN A SUBIR LOS AGUATES Y LOS SUPOSITORIOS?
¡ME PARECE QUE NO!
"MI QUERER COMPRAR O CAMBIAR POR PETROLEO EL MACHO CARACOL GRANDE
¡VERAS TÚ SI AL FINAL SUBEN EL TABACO!
PAGA? SUBIRIA

Hermanos
Almohano, S.L.

SANEAMIENTOS - CALEFACCION - AIRE ACONDICIONADO

INSTALACIONES - REPARACIONES

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

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.

CLIMATIZADA, G
VASCULAR, SALA
S, SALA DE SPINNI
ULTIACTIVIDADES,
CLIMATIZADA, G
VASCULAR, SALA
S, SALA DE SPINNI
ULTIACTIVIDADES,
CLIMATIZADA, G
VASCULAR, SALA
S, SALA DE SPINNI
ULTIACTIVIDADES,
CLIMATIZADA, G
VASCULAR, SALA
S, SALA DE SPINNI
ULTIACTIVIDADES,

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