Lliga
Reumatològica Catalana

MEMÒRIA ANUAL 2015

Junta Directiva

President: Joan Josep González-Simó del Río
Vicepresident: Jordi Ortiz i Cazorla
Secretària: Elisenda de la Torre Hervera
Tresorera: Mercè Forés i Abelló
Vocal I: Eugenia Risueño Tórtola
Vocal II: Montserrat García Blasco
Vocal III: Angel Truñó Barros

Assessor Mèdic: Dr. Sergi Ordóñez

Responsables de les Seus

Barcelona: Eugenia Risueño i Merçè Forés. *Lleida:* Antoni Mòdol, Pep Sala, Eva Solans i Teresa Mayals. *El Prat de Llobregat*: Nieves Carrión i Carolina Grifolls. *Tarragona*: Montserrat Guasch. *Terrassa*: Albert Colomer. *Vilafranca del Penedès*: Alexandra Olivé, Jennifer Martínez i Antonia Ventosa. *Girona:* Alicia Ibarra. *Sant Vicenç dels Horts*: Francisca Pérez i Antònia Melero. *Sabadell:* Amor Rodríguez i Carmen Crespo.

Equip Tècnic

Patricia Planas (coordinadora general), Héctor Planas (tècnic de projectes), Pepi García i Rosa Fernández (administratives), Mar Velasco, Jordi Jiménez i Mar Nolla (periodistes), Johanna Porras (Disseny), Fabiola Martínez (Community Manager)

Equip Psicològic

Patricia Planas, Susana Cantalejo, Rebecca Díaz i Teresa López.

Professionals col·laboradors

Disseny i maquetació: Rosa Fernández i Johanna Porras. Infermeria: Cristina Casanovas. Nutrició: Anna Mª Pérez. Fisioteràpia: Anna Carboneras. Naturopatia: Xavier Vilaplana. Massatges: Susana González. Treballadora Social: Ana Maria Santana.

Memòria 2015

Edició: Lliga Reumatològica Catalana. març 2016
Redacció i coordinació: Rosa Fernández
Imprimeix: Lliga Reumatològica Catalana

Sumari

Lliga Reumatològica Catalana 4

- Qui som? 4
- Què mou la Lliga? 5
- Equip Humà 6

Serveis: Què hem fet? 7

- Atenció social 7
- Atenció psicològica 8
- Nutricionista 9
- Fisioterapeuta 10
- Massatgista 10
- Activitats i tallers 10

Informació i divulgació 11

- Cicle de Conferències 12
- Sensibilització i informació 13

Actes destacats 2015 14

- V Jornades per a Famílies 14
- II Congrés de Pacients amb Malalties Reumàtiques (SER) 15
- XI Congrés de la Societat Espanyola de Reumatología Pediàtrica 15
- Projecte "Vivim la vida" 15
- Newsletter 16
- Projecte "investigació relacions d'amistat dels joves amb dolor crònic" 16
- Taller de Sexualitat Adaptada 16
- Taula rodona sobre Fibromiàlgia 16

Com ho hem fet? 20

- El nostre finançament 20
- Agraïments 21

Lliga Reumatològica Catalana

Qui som?

La Lliga Reumatològica Catalana és una associació sense ànim de lucre formada per persones afectades d'una malaltia reumàtica, familiars i amics. Els nostres principals objectius són sensibilitzar a la població sobre aquestes patologies, informar i formar a les persones que les pateixen i oferir serveis i activitats que ajudin els afectats i afectades a ocupar-se d'aspectes de la seva salut.

Els inicis...

Els principis de la Lliga Reumatològica Catalana es remunten als anys 80. En aquell temps, el reumatòleg Dr. Antoni Tomàs i Escué va posar tot el seu esforç i dedicació en crear una associació que aglutinés tant a afectats com a professionals de les malalties reumàtiques. Així fou com, finalment, gràcies a l'empenta del doctor, l'any 1984 es va formar l'estructura jurídica de l'entitat.

L'any 1989 va ser decisiu per la Lliga: el president de la Societat Catalana de Reumatologia d'aleshores, el Dr. Enric Lience, va convocar una Assemblea General per nomenar una nova Junta Directiva que fes possible el desplegament de l'associació. Com a resultat, es va renovar l'organigrama encapçalat per un nou president, el reumatòleg Dr. Josep Granados i Duran, i format per metges, metgesses i pacients.

Aquesta Junta Directiva va marcar dues finalitats essencials: cobrir les necessitats dels malalts i malaltes i fomentar la investigació en la reumatologia. Aquests són els mateixos eixos que fins a data d'avui han impulsat la continuïtat i el creixement de la Lliga Reumatològica Catalana.

Inscrita al registre d'associacions de la Generalitat, amb el número 6989 de la Secció 1 del registre de Barcelona des del 5 de juliol de 1984. Declarada d'Utilitat Pública pel Ministeri d'Interior, el 21 de febrer de 2005.

Què mou la Lliga?

Millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen una malaltia reumàtica. Aquest és l'únic i clar propòsit de tots els que formem part de la Lliga Reumatològica Catalana. Amb aquesta fita treballem, dia rere dia, en cinc eixos fonamentals:

1. **INFORMEM...** sobre les malalties reumàtiques d'una manera clara i entenedora i d'aquells àmbits que en queden afectats: social, psicològic, laboral, jurídic, econòmic, etc.

2. **DONEM SUPORT...** als malalts i als seus familiars amb acompanyament i mitjans per tal de resoldre les dificultats que comporta la malaltia.

3. **INVESTIGUEM...** per millorar la qualitat de vida dels nostres pacients col·laborant amb els professionals dels diferents àmbits (sanitari, psiquiàtric i psicològic, social, rehabilitador).

4. **DIVULGUEM...** els reumatismes a tota la societat sobre la incidència i les conseqüències d'aquestes malalties, tant en l'àmbit individual com en el social.

5. **PARTICIPEM...** en els diferents fòrums i organismes on es decideixen les polítiques i actuacions que afecten a les persones amb reumatismes amb la finalitat de millorar l'atenció sociosanitària.

Sobre reumatismes…

Què són les malalties reumàtiques? Són malalties cròniques que afecten l'aparell locomotor, és a dir, els ossos, les articulacions, els músculs, els tendons i els lligaments.

Quantes n'hi ha? Hi ha més de 200 malalties qualificades com a reumàtiques. D'entre les més conegudes, trobem l'artrosi, l'osteoporosi, l'artritis reumatoide i la fibromiàlgia. Tot i això, la majoria són poc conegudes per la societat, com ara la Síndrome de Sjörgen, l'artritis idiopàtica juvenil o l'esclerodèrmia.

Quins són els símptomes? El dolor és l'eix comú de les malalties reumàtiques, però també pot anar acompanyat de rigidesa, inflamació i/o deformació, entre altres. Són símptomes que afecten a la vida diària del malalt, com la dificultat per accedir al món laboral, els problemes de mobilitat o l'estat d'ànim.

A qui pot afectar? Tota la població corre el risc de patir una malaltia reumàtica. La majoria dels afectats són persones adultes, però també té incidència entre infants i joves. Es tracta d'una de les malalties cròniques més freqüents que arriba a afectar a més del 20% de la població.

Les malalties reumàtiques tenen cura? Malauradament cap d'aquestes malalties té una cura definitiva. El malalt reumàtic requereix d'una atenció sanitària especial i de més avenços científics en aquest àmbit per tal de cobrir les necessitats de la seva malaltia.

Equip humà

La Lliga Reumatològica Catalana és possible gràcies a les persones que formem l'entitat. Actualment, comptem amb uns 1.500 associats i associades.

On estem (Seus):

Barcelona C/ Llibertat, 48, baixos 08012 Barcelona Tel: 93 207 77 78 lalliga@lligareumatologica.org	**Sabadell** Centre Cívic Sant Oleguer C/ Sol i Padrís, 93 08203 Sabadell Tel: 651 357 953 sabadell@lligareumatologica.org	**Sant Vicenç dels Horts** Ca l'Aragall C/ Barcelona, 16-18, 1r. 08620 Sant Vicenç dels Horts Tel: 93 672 49 35 svh@lligareumatologica.org
Tarragona Centre Sociosanitari Francolí C/ Dr. Mallafré Guasch, s/n Mòbil: 692 26 20 37 tarragona@lligareumatologica.org	**El Prat de Llobregat** Centre Cívic Jardins de la Pau C/ Jardins de la Pau, s/n 08820 El Prat de Llobregat Tel: 93 370 58 05 elprat@lligareumatologica.org	**Terrassa** C/ Sant Antoni, 45 baixos 08221 Terrassa Tel: 93 785 43 54 terrassa@lligareumatologica.org
Lleida Espai d'Entitats de Salut C/ Henry Dunant, 1 25003 Lleida Tel: 973 10 68 34 lleida@lligareumatologica.org	**Vilafranca del Penedès** C/ L'Escorxador, 19-21 08720 Vilafranca del Penedès Tel: 93 817 44 24 vilafranca@lligareumatologica.org	**Girona** Hotel d'Entitats C/ La Rutlla, 20-22 17002 Girona Tel: 652 367 583 girona@lligareumatologica.org

Serveis: Què hem fet?

Atenció social

L'associació compta amb una persona encarregada d'informar de tots els recursos socials existents. La finalitat és la d'orientar als malalts que, davant de la seva nova situació, se senten perduts i no coneixen els diferents itineraris que poden seguir.

Serveis sol·licitats i/o oferts

- Orientació sobre la xarxa de Serveis Socials i de Sanitat: serveis existents, drets i deures dels usuaris i requisits per poder accedir-hi.
- Informació sobre la sol·licitud del Certificat de Disminució (o la seva revisió). S'ha efectuat assessorament relacionat amb l'administració competent, la documentació a aportar i la seva complementació.
- Informació referent a les diferents pensions existents (contributives i no contributives): administració competent, compatibilitats amb d'altres ajuts, requisits necessaris, documentació necessària a adjuntar, complementació de la mateixa i realització d'assessoraments sobre presentacions de recursos relacionats amb processos de sol·licitud endegats.
- Suport i assessorament laboral.

L'any en xifres

Necessitats i problemes detectats

Legals i assistencials (ajuts, pensions, Certificats Disminució, Llei de Dependència, recursos) → 41%
Laborals (manteniment, millora i/o recerca feina)→ 32%
Habitatge (millora i recerca)→ 3%
Altres (contenció, informació entitat, seguiment) → 24%

Nombre d'entrevistes individuals: 63
Nombre de consultes: 87
Perfil de les persones ateses: Dones entre 25 i 85 anys.
Principals malalties: artritis, artritis idiopàtica juvenil, artrosi, espondilitis, fibromiàlgia, fatiga crònica i osteoporosi.

Atenció psicològica

La Lliga Reumatològica Catalana ofereix suport en el manteniment i el foment d'habilitats socials i de xarxes de relacions de les persones afectades. D'altra banda, a la Lliga també fem costat als familiars i a l'entorn més immediat; persones que de manera més indirecta també es veuen afectades.

Al 2015 s'han realitzat 65 primeres visites i 139 visites de seguiment

Atenció individual

Una de les finalitats que té la Lliga és la de donar atenció psicològica als socis/es, així com als seus familiars per tal d'ajudar-los a conviure amb la malaltia. Es tracta d'entrevistes individualitzades per poder ajudar a canviar l'actitud del pacient, els seus sentiments i el seu comportament vers el dolor. L'objectiu és donar-los un cop de mà per fer front a la nova situació amb professionals especialitzats.

Continuació del servei de psicoteràpia individual

Arran de la demanda, aquest 2015 hem seguit donant la possibilitat de continuar les sessions amb les psicòlogues de l'entitat per la meitat de diners que pot costar un psicòleg privat. Amb un preu tant competitiu com són 35€, la persona pot seguir fent tantes sessions de psicoteràpia com vulgui, sense excloure l'entrevista gratuïta anual que inclou la quota de soci.

Atenció grupal: Tipologia de grups a la Lliga

Grups d'Ajuda Mútua (GAM): El conformen un conjunt de persones afectades per una situació semblant que es reuneixen per tal de compartir experiències i aprendre del contacte amb els altres sense la presència continuada d'una psicoterapeuta. Aquestes relacions milloren la qualitat de vida del soci/a gràcies a la convivència entre iguals. Aquest any s'ha creat un nou GAM de Fibromiàlgia a Barcelona. Actualment, comptem amb **18 GAM** i continua sent un dels serveis més sol·licitats i valorats.
Els Cap de Gam són reunions que es fan amb els facilitadors dels Gam de Barcelona, El Prat de Llobregat i Sant Vicenç dels Horts per poder intercanviar experiències de la seva tasca. Aquestes reunions es fan el darrer dijous de mes d'11 a 12.20h. Enguany, se n'han fet un total de 10.

Grups Psicoterapèutics: Les persones afectades per una situació semblant es reuneixen amb la presència d'una psicoterapeuta per treballar algun aspecte de la seva vida que no acaba de funcionar del tot bé. L'objectiu és que la terapeuta es desvinculi progressivament dels grups per a convertir-se en GAM.

GRUPS LLIGA REUMATOLÒGICA CATALANA 2015		
GAM'S		
Tipologia		
Artritis Reumatoide, espondilitis anquilosant, fibromiàlgia, grup de mares i pares de nens amb artritis idiopàtica juvenil, grup de malalties inflamatòries, grups mixtes...		
Els GAM per seus		
Localització seu	**Nº grups**	
Barcelona	9	
El Prat de Llobregat	1	
Sant Vicenç dels Horts	1	
Vilafranca del Penedès	1	
Sabadell	1	
Terrassa	2	
Tarragona	1	
Lleida	1	
Girona	1	
ALTRES GRUPS		
Tipologia	**Nº grups**	**Localització**
Grups Psicoterapèutics	1	Barcelona
Grups Psicoeducatius	2	El Prat de Llobregat

Grup de Voluntariat

És un grup de persones de la Lliga que es compromet a col·laborar en les tasques de l'entitat de manera continuada, sempre segons la seva disponibilitat. Dins d'aquest grup, hi ha un subgrup anomenat "Acollida" que requereix d'una preparació prèvia: un psicòleg forma als acollidors per tal que puguin fer seguiments telefònics a les persones que no poden apropar-se físicament a la seu o per rebre les persones que vénen a la Lliga per primera vegada.

El Cap de voluntaris és una reunió que vol fer intercanvi d'experiències entre els voluntaris que s'encarreguen de fer acollides i atenció telefònica. Les reunions s'han fet el darrer dimarts de cada mes d'16 a 17.30h. Enguany, s'han fet un total de 10 reunions que han comptat amb 15 participants.

Nutricionista

És el professional encarregat de:

- Establir unes pautes alimentàries personalitzades i equilibrades a aquelles persones amb requeriments especials: artrosi, síndrome de fatiga, fibromiàlgia, etc.
- Fer una reeducació alimentària i modificar els hàbits a persones amb excés de pes.
- Fer recomanacions dietètiques en situacions específiques: colesterol, hipertensió arterial, intoleràncies alimentàries, etc. Al llarg d'aquest 2015, aquest servei ha estat sol·licitat per **36 socis**

Fisioterapeuta

El paper del fisioterapeuta es caracteritza per buscar el desenvolupament adequat de les funcions que produeixen els sistemes del cos, ja que el seu bon o mal funcionament repercuteix en el moviment corporal humà.

Algunes de les funcions de la fisioteràpia són les d'ajudar a millorar el funcionament del cos, restaurar o mantenir les capacitats funcionals, evitant les atrofies musculars i les limitacions articulars, fer una reeducació postural, etc.

Amb el servei de fisioteràpia de la Lliga també es pot aprendre una taula d'exercicis apropiats a cada cas particular, així com fer consultes al professional que presta el servei.

Aquest any 2015 un total de **117 socis** ha sol·licitat aquest servei.

Massatgista

El massatge és un mètode de valoració i de tractament manual aplicat al cos, transmès per la pressió mecànica de les mans als diferents òrgans del cos humà. La funció dels massatges pot ser tant rehabilitadora com relaxant.

Aquest any 2015, un total de **278 socis** ha sol·licitat aquest servei.

Activitats i tallers

Les activitats i els tallers de la LLRC estan dirigides a les persones amb malalties reumàtiques i suposen una oportunitat per sortir de casa, relacionar-se i oblidar-se, per un moment, del dolor. Alhora, també s'hi aprenen diferents tècniques, estratègies o entreteniments que faciliten el seu dia a dia.

Salut i creixement personal, Tallers Creatius:

Seu Barcelona

- Neurorehabilitació
- Ball
- Sevillanes
- Shiatsu
- Salut caminant
- Taller de Manualitats
- Taller de teràpia ocupacional
- Taller d'eines per a l'ocupació
- Tai-txi i Txi-kung

Seu Sabadell

- Ball en línia
- Lecturoteràpia
- Videofòrum
- Tarda de jocs
- Anglès

Seu Vilafranca del Penedès

- Ioga
- Gimnàstica suau
- Tai-txi
- Manualitats
- Dansa energètica
- Iniciació a la meditació

Seu Girona

- Gimnàstica suau
- Taller Escola d'Espondilitis
- Grups d'Ajuda_Mútua

Seu Sant Vicenç dels Horts

- Taller de Reiki
- Decoració amb flors seques
- Tai-txí adaptat
- Pintura a l'oli
- Taller pràctic d'exercicis físics per a millorar la salut
- Ganxet, mitja i punt de creu
- Jocs de taula
- Patchwork
- Salut caminant

Seu El Prat del Llobregat

- Activitat físico-aquàtica i fibromiàlgia
- Tai-txi adaptat
- Català

Seu Lleida

- Escola d'Espondilitis: gimnàstica seca i piscina.
- Taller de Relaxació i Tècniques de Respiració

Seu Terrassa

- Català
- Lecturoteràpia
- Videofòrum en francès

Celebracions i sortides

- **Seu Barcelona:** Dinar de Nadal; Berenar de Sant Jordi; Castanyada; Passejada per Sitges; Sortida al Museu del Disseny de Barcelona; Festa de Carnestoltes; Berenar d'estiu.
- **Seu El Prat de Llobregat:** Castanyada; Taula informativa Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Fatiga Crònica; Master Class; Berenar de Nadal; Berenar d'estiu.
- **Seu Sabadell:** Dinar d'estiu i Dinar de Nadal.
- **Seu Lleida:** Suport en la Diada Internacional del Banc Farmacèutic; Camina amb la Lliga; Dinar Fi de Curs.
- **Seu Vilafranca:** Sopar fi de curs.

Informació i divulgació

La Lliga Reumatològica Catalana vol informar tant a les persones afectades com a la societat en general de les malalties reumàtiques. Així, una de les accions que fan que això sigui possible és el programa de conferències i xerrades que es desenvolupa al llarg de tot l'any a totes les seus de l'entitat.

Cicle de Conferències

Gener

- **Les Malalties Reumàtiques**
  Dr. Sergio Ordóñez (membre del consell assessor mèdic de la Lliga Reumatològica Catalana)
  Dia 7 al Local Social "L'Escola" a la Partida de Grenyana, Lleida

- **Saps què és el Document de Voluntats Anticipades?**
  Sra. Conxa Canut
  Dia 15 a l'Espai FESALUT, Lleida

  Teresa Muñoz, col.laboradora de l'Associació "Dret a Morir Dignament (DMD)"
  Dia 28 a Barcelona

Març

- **Depressió i Angoixa en les Malalties Reumàtiques**
  Patricia Planas, Psicòloga Clínica i Coordinadora de la Lliga Reumatològica Catalana
  Dia 5 a l'Espai FESALUT, Lleida

- **M'han donat l'alta mèdica, però no puc treballar, què he de fer?**
  Francisco Vega, advocat especialista en Dret del Treball i Seguretat Social
  Dia 26 a la Seu del Prat de Llobregat

Abril

- **De paciente a paciente**
  Dra. Núria Montalà Palau i la infermera Mercè Serra Miralles
  Dia 29 al local Espai d'Entitats de Salut, Lleida

Maig

- **Taula informativa. Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Fatiga Crònica**
  Dia 7 al Prat de Llobregat

- **Depressió i angoixa en les malalties reumàtiques**
  Sra. Patricia Planas, Psicòloga Clínica i Coordinadora de la Lliga Reumatològica Catalana
  Dia 27 a la Seu de Sant Vicenç dels Horts

Setembre

- **Reunió presentació nou Curs de l'Escola d'Espondilitis**
  Dr. Sergi Ordoñez, Reumatòleg de l'Hospital Arnau de Vilanova, i el Fisioterapeuta Sergio Marfil
  Dia 23 a la Seu de Lleida

Octubre

- **V Jornada per a famílies de nens i adolescents amb malalties reumàtiques**
  Dia 17 a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

- **Depressió i angoixa en les malalties reumàtiques**
  Patricia Planas, psicòloga clínica i psicoterapeuta a la LLRC
  Dia 21 a Barcelona

Novembre

- **El dolor crònic**
  Patricia Planas, psicòloga clínica i psicoterapeuta a la LLRC
  Dia 25 al Centre social de la gent gran de Taialà, Girona

Sensibilització i informació

La Lliga Reumatològica Catalana vol conscienciar i informar a tota la ciutadania sobre les malalties reumàtiques amb la finalitat que la societat tingui, en general, constància de la importància i les conseqüències d'aquestes malalties. Alhora, mantenim contacte permanent amb els socis i sòcies per tal d' informar-los de les activitats de l'entitat i dels avenços en la temàtica.

Conscienciació a la ciutadania

Jornades i actes en els quals la LLRC ha estat protagonista

- **La lliga articula les incidències i dubtes respecte als serveis públics de salut.**

  La Lliga Reumatològica Catalana ha començat un procés per recopilar les incidències dels seus socis amb els serveis públics de salut.

  L'objectiu és analitzar aquestes incidències per poder actuar col·lectivament. Aquesta acció pretén contribuir a la defensa dels drets de les persones que conviuen amb malalties reumàtiques.

- **Ponència en la Universitat Internacional Menéndez Pelayo (UIMP)** el 25 de juny en III Trobada sobre gestió en farmàcia hospitalària per a directius: "Programes de suport a pacients. Experiències recents i tendències a futur ".

- **Assistència als Consells Tècnics del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**: Bioètica, DxI (diagnòstic per la imatge), TIC's (tecnologies de la informació en Canal Salut, App's...), Societats Científiques i Col.legis Professionals.

- **Assistència Postgrau "Patient Advocacy"** per la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) a través del Institut Albert J. Jovell de Salut Pública i Pacients, novembre 2015.

  Es tracta del primer postgrau a Espanya en la formació de professionals en habilitats i competències perquè puguin implementar la participació dels pacients en diferents estaments, i promoure des de les polítiques en salut i les estratègies institucionals una atenció centrada en les necessitats i drets dels pacients.

- **Debat "Cap a un millor tractament del dolor crònic".** La Lliga reumatològica catalana (en representació del Forum Català de Pacients) va participar el 4 de març al debat "Cap a un millor tractament del dolor crònic" coorganitzat per l' Associació Catalana d'Universitats Públiques (ACUP) i Obra Social "la Caixa" en el marc del cicle "Els debats de RecerCaixa" al Palau Macaya de Barcelona.

  Les aportacions que es van fer al debat van girar entorn la influència dels factors personals, psicosocials, de gènere i dels entorns laboral i familiar en la percepció i tractament del dolor.

- **Assistència XIX Seminari Ciutat i Persones: Gènere i diversitat funcional. Una violència invisible** organitzat pel Institut de Ciències Polítiques i Socials (ICPS) a Barcelona el 13 de novembre.

  Es va presentar el llibre que porta el mateix nom. Al darrer capítol del llibre, trobareu les històries de 5 dones: una d'elles és la de Montserrat García, sòcia i membre de la junta directiva de La Lliga.

Actes destacats 2015

Octubre

V Jornades per a Famílies amb Nens i Adolescents amb Malalties Reumàtiques

Com cada any, la Lliga Reumatològica Catalana (LLRC) i l'Hospital Sant Joan de Déu, en col·laboració amb la companyia biomèdica Pfizer han organitzat les "V Jornades per a Famílies amb nens i Adolescents amb Malalties reumàtiques" a Barcelona amb l'objectiu de donar suport a aquests pacients i de conscienciar la societat sobre l'impacte que tenen aquestes malalties a la infància.

Es van preparar diferents sessions informatives pels pares i tallers lúdics pels nens.

Aquest any es va presentar els resultats de la primera fase de l'estudi IPSOMAREIN sobre l'impacte psicològic i social de les malalties reumàtiques en la infància.

II Congrés de Pacients amb Malalties Reumàtiques (SER)

Asistència i participació al "II Congrés de Pacients amb Malalties Reumàtiques" organitzat per la Societat Espanyola de Reumatología (SER) els dies 23 y 24 d'octubre a Barcelona.

Amb l'objectiu d'establir un punt de trobada, debat i informació per a aquest col.lectiu de pacients per, d'aquesta manera, millorar la seva informació al voltant d'aquest tipus de malaties.

Entre els temes que es van tractar destaquen: l'equitat en el sistema sanitari, l'atenció multidisciplinària, els biosimilars, les associacions de pacients del futur, el suport psicològic i reptes i superació.

Novembre

XI Congrés de la Societat Espanyola de Reumatología Pediátrica

Assistència els dies 26 al 28 de novembre a Sevilla al "XI Congrés de la SERPE (Societat Espanyola de Reumatologia Pediàtrica)". Aquest congrés mèdic va estar dedicat a malalties reumatològiques pediàtriques.

Així mateix es va celebrar la "II Reunió Nacional d'associacions de pares de nens amb malalties reumàtiques". Aquesta reunió té com a objectiu la comunicació i intercanvi d'experiències entre associacions reumàtiques i d'aquesta manera fomentar la creació de noves associacions i impulsar i millorar aquelles que estan funcionant.

Projecte "Vivim la vida"

La Lliga Reumatològica Catalana, en col·laboració amb la unitat de teràpia ocupacional del Hospital de Sant Pau, el Centre per a l'Autonomia Personal Sírius VIC, i altres professionals i entitats de persones amb discapacitat (com ASENDI i la federació ECOM), han posat en marxa a Barcelona a l'octubre -mes internacional de les malalties reumàtiques-, el primer projecte pilot de foment de l'autonomia personal i la vida independent de persones amb malalties reumàtiques a Catalunya i Espanya, sota el nom de "Vivim la Vida!".

Es tracta d'un taller gratuït de 8 sessions i amb grups reduïts que es realitza a Barcelona on persones amb malalties reumàtiques i professionals aprendran totes juntes com adaptar les coses de l'entorn i la vida quotidiana per tenir més autonomia i seguir endavant amb el seu projecte de vida.

Newsletter

Aquest any hem creat un Newsletter mensual que s'envia a tots els nostres socis per poder tenir amb ells un contacte més directe i mantenir-los informats sobre les activitats i serveis que la Lliga organitza amb l'ajuda de les seves aportacions.

Gràcies a aquest Butlletí podem compartir amb els nostres socis, de manera més ràpida i eficient, totes les novetats i esdeveniments que es realitzen dins del nostre col·lectiu, a més que és un mitjà ideal per transmetre els valors i la missió de la Lliga.

A més informem sobre les activitats permanents que es realitzen en totes les seus i també incloem articles, entrevistes, testimonis i tota la informació que considerem rellevant per als nostres socis.

Projecte "investigació relacions d'amistat dels joves amb dolor crònic"

La Lliga, en col·laboració amb Investigadors del PSiNET, un grup de recerca de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), iniciaran properament un nou projecte sobre les relacions d'amistat dels adolescents amb dolor crònic, amb l'objectiu de crear i desenvolupar un recurs online per tal d'ajudar-los a gestionar millor aquest aspecte social de les seves vides.

Amb la col·laboració de la Lliga Reumatològica Catalana, els investigadors volen contactar amb adolescents entre 12 i 17 anys amb diagnòstic d'Artritis Idiopàtica Juvenil (AIJ) i els seus pares.

El projecte es divideix en 3 fases: fase inicial, intervenció i fase final.

Taller de Sexualitat Adaptada

Les limitacions físiques i psicològiques imposades per les malalties reumàtiques poden comprometre la nostra sexualitat.

Des de la Lliga s'ha iniciat a càrrec de Patricia Planas (psicòloga clínica i coordinadora de la Lliga), el primer i tercer dimarts de mes, un taller de sexualitat adaptada per si vols aprendre i compartir com podem viure-la de manera satisfactòria.

Taula rodona sobre Fibromiàlgia

Es va celebrar una taula rodona sobre Fibromiàlgia, "Depressió i angoixa asociades a la Fibromiàlgia" a càrrec de Patricia Planas, psicòloga clínica i psicoterapeuta de la Lliga Reumatològica Catalana amb motiu del dia Mundial de la Fibromiàlgia.

Mercè Villalon, sòcia de la Lliga i afectada, va explicar la seva experiència amb la malaltia: "La meva experiència amb la Fibromiàlgia".

La xerrada va servir per inaugurar una exposició itinerant de quadres amb el títol "Fibromiàlgia, convivint amb ella" de les pintores Isabel Montfort i Manoli Tapias.

Presència als mitjans de comunicació

La Lliga Reumatològica Catalana compta amb el suport dels professionals dels mitjans de comunicació per fer difusió de les malalties reumàtiques. L'entitat disposa d'un llistat de gairebé un centenar d'adreces electròniques i telèfons per tal d'informar de totes les activitats que es desenvolupen. Són mitjans de tots els sectors (premsa, ràdios, televisions i portals d'Internet) de nivell català i local. Amb tot, es posa un especial èmfasi als programes informatius o de caire social, solidari o de l'àmbit de la salut. Cada cop són més els professionals de la comunicació que ens coneixen i que contacten amb nosaltres per tal de demanar-nos informació o per facilitar-los alguna persona susceptible a ser entrevistada. Aquests són els principals mitjans que ens han ajudat a fer difusió de La Lliga en aquest 2015:

Premsa	
ABC	Diari de Sabadell
Con Salud	Diari de Sant Cugat
La Vanguardia	Diari Segre
A.M.A.R.E.	Diari La Mañana
Fundación Médica Apoyarte	Diari de Lleida
Portales Médicos	Anis Informadores de la Salud
Farmanews	ACOIF
Medicina21	Aldia
BarcelonaBusiness	Diari de Terrassa
Agencias de comunicación	La Razón
Noticias Médicas	Diari de Terrassa

Televisió		Ràdio
L'Informatiu Migdia, RTVE	Els matins de TV3	Catalunya Ràdio
Cafeïna, TV Lleida	Telediario RTVE	Ràdio Estel
Connexió Barcelona, BTV	Televisió de Lleida	Ràdio Mollet
BTV.Cat, Televisió de Barcelona	Coses de Salut (Penedès)	COPE (Lleida/Tarragona)
Catakrac		

Web de la Lliga

www.lligareumatologica.org

10.265 visites

35 notícies/articles publicats

Al novembre del 2015 s'ha començat a enviar un butlletí electrònic.

Hem publicat l'agenda amb els actes de les diferents seus, fotografies dels actes, les activitats i serveis oferts, els tríptics i tota la informació que s'ha considerat rellevant per a l'associació.

Xarxes Socials

Twitter:

Seguidors: **109**

Tweets enviats: **45**

https://twitter.com/llrcat

Blog d'artrosi:

Total Visites: 361.692

Visitants únics: 308.087

% nous visitants: 80,79%

% rebot: 70,24%

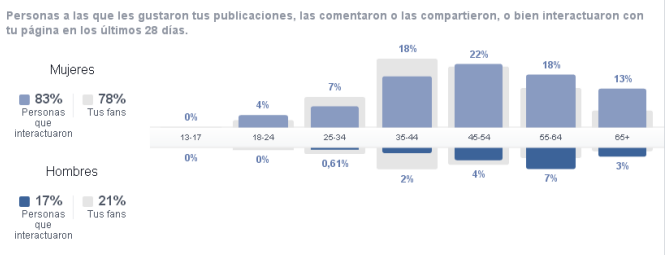
http://www.laartrosis.com/

Facebook: www.facebook.com/lligareumatologica/

Aquest 2015, la Lliga Reumatològica Catalana ha seguit present a les xarxes socials amb el perfil a Facebook.

Fans: **513**

Visites/dia 2015: **129 visualitzacions**



Implicació amb altres organitzacions

La Lliga Reumatològica Catalana forma part d'altres organitzacions amb l'objectiu de sumar esforços amb aquells projectes que segueixen la mateixa finalitat social.

FEDERACIONS, COORDINADORES, PLATAFORMES O XARXES		
Nom	**Àmbit territorial**	**Sector d'actuació**
Federació ECOM	Estatal	Atenció a les persones amb discapacitat física i associacions del mateix àmbit. Juntament amb altres associacions treballem temes de salut o de diversitat funcional que ens afecten a tots.
Coalició de Ciutadans amb malalties cròniques	Estatal	Formada per entitats de pacients amb l'interès de millorar la condició social, econòmica i sanitària dels malalts crònics.

FEDERACIONS, COORDINADORES, PLATAFORMES O XARXES		
Nom	**Àmbit territorial**	**Sector d'actuació**
Fòrum Català de Pacients	Autonòmic	Agrupa associacions de pacients de Catalunya unides per la voluntat de millorar la condició social, econòmica i sanitària.
EULAR (Liga Europea contra el Reumatismo)	Internacional	Agrupa associacions de pacients de tota Europa amb l'objectiu d'incidir en les polítiques comunitàries.
AGORA (Plataforma d'Associacions de Pacients Reumàtics del Sud d'Europa)	Internacional	Agrupa associacions de pacients del sud d'Europa amb l'objectiu d'incidir en les polítiques comunitàries.
IAPO (Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes)	Internacional	Agrupa associacions de pacients de tot el món per millorar la condició social, econòmica i sanitària.
Consell consultiu de pacients	Autonòmic	Pertany al Departament de Salut. Ens reunim amb altres associacions de pacients, els tècnics del Departament de Salut i el Conseller per treballar temes transversals de salut.
Grup de treball de salut del Consell Municipal de Benestar Social	Autonòmic	Pertany a l'Ajuntament de Barcelona. S'hi treballen temes de salut des de la vessant del benestar social i a nivell d'Ajuntament.
Pla d'actuació de malalties reumàtiques i de l'aparell locomotor	Autonòmic	La Lliga pertany al grup de treball d'aquest Pla en representació de les persones amb malalties reumàtiques i com a única associació, ja que la seva posada en marxa ens afecta directament.
PARTICIPACIÓ I COL·LABORACIONS		
Consells de Salut (Barcelona, El Prat de Llobregat, Sabadell, Tarragona, Vilafranca del Penedès i Sant Vicenç dels Horts), Consell de la Gent Gran (Barcelona), Consell de la Dona (Sant Vicenç dels Horts) i Taula de la Discapacitat (Terrassa), Pla per la Igualtat i Pla local de l'habitatge de l'Ajuntament de Vilafranca.		

Informació per als socis i sòcies

Correu postal i correu electrònic

Aquest 2015 hem continuat donant prioritat al correu electrònic per poder comunicar-nos, dia a dia, amb els socis. Així, doncs, el correu postal, per motius econòmics, ecològics i per estar al dia, ha passat a ser una opció només per a aquells socis que no disposen de correu electrònic.

Tríptics de la Lliga Reumatològica Catalana

Aquest 2015 s'han distribuït **11.300 tríptics** i se n'han distribuït, en total, **7.500 unitats**.

Com ho hem fet?

El nostre finançament

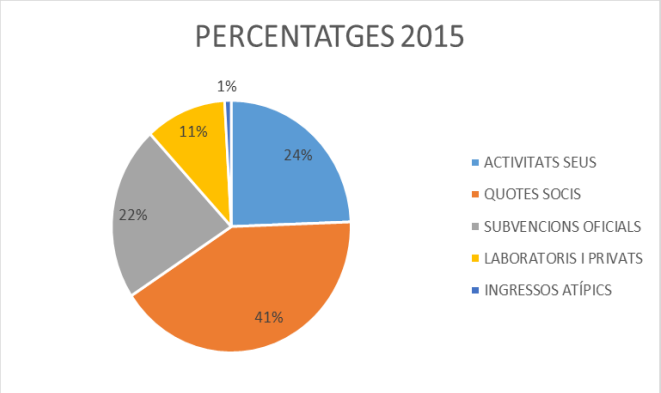
La Lliga Reumatològica Catalana es finança gràcies a la quota mensual dels nostres associats i associades, a les subvencions de les administracions públiques i als ajuts que cerquem en fons privats.

Dades econòmiques 2015

Més de la meitat del finançament d'aquest exercici 2015 s'ha recolzat en tres branques principals: de les subvencions oficials (22%), de la quota mensual de cada associat (41%) i de les activitats de les seus (24%). Els ajuts els hem aconseguit presentant projectes, activitats o serveis a diverses convocatòries de subvencions públiques o de fundacions i obres socials. Finalment, els ingressos atípics han suposat un 1%.

La resta del finançament ha estat possible gràcies a la captació de fons privats. Es tracta d'un esforç addicional que ens obliga a entendre les normes del món empresarial. Enguany hem aconseguit entrades econòmiques de diversos laboratoris i privats (11%).

2015	
Concepte	**percentatge**
Activitats seus	24%
Quotes Socis	41%
Subvencions oficials	22%
Laboratoris i privats	11%
Ingressos atípics	1%



Agraïments

Al llarg d'aquest 2015, les empreses, les fundacions i les entitats que han volgut unir els seus esforços a la Lliga Reumatològica Catalana han estat nombroses. A tots ells i elles, doncs, moltes, moltíssimes gràcies.

Servei de Reumatologia de la Vall d'Hebrón / Servei de Reumatologia de l'Hospital Germans Trias i Pujol / Servei de Reumatologia de l'Hospital del Mar / Servei de Reumatologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge / Servei de Reumatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu / Servei de Reumatologia de la Corporació Sanitària Parc Taulí / Servei de Reumatologia de l'Hospital Comarcal de l'Alt Penedès / Servei de Reumatologia de l'Hospital de Sant Pau i Santa Tecla / Servei de Reumatologia de l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona / Hospital de l'Esperança / Hospital Sant Joan Despí - Moisès Broggi / Societat Catalana de Reumatologia / Sociedad Española de Reumatología / Consorci Sanitari de Terrassa / Hospital Universitari Mútua de Terrassa / Farmàcia Bosch Amargós / Districte de Gràcia / Casa del Mar de Tarragona / Centre Cívic Sant Oleguer / L'Escorxador de Vilafranca / Ràdio Sabadell / El Prat Ràdio / Punto Ràdio / Com Ràdio / BTV / Diari Avui / Ràdio Sant Vicenç dels Horts / IWITH.org / Ajudes Tècniques J. Guzmán / Acció Catacrac / Flotàrium Terrassa / Fundació Josep Finestres / Òptiques Maestre / Poliesportiu Municipal UBAE Perill / Marítim Esport Thalassa / Mundoabuelo / Ortopèdies J. Guzman / Gracare / Odontquality / Hotel Termes Montbrió / Llibreria Cinta Terrassa / Llibreria Grafos Terrassa / Ateneu Terrassenc / Medical Therapy Terrassa / Termes Victòria / Clínica d'Osteopatia / Clínica odontològica de Bellvitge / Clínica podològica universitària / Complex aquàtic de Vilafranca del Penedès / Universitat de Vic / 2sinFlash / Roc Blanc Hotel