

Memòria 2019

Assemblea General Ordinària

Barcelona, 11 de novembre de 2020

Index

Qui som	3
Objectius	3
Missió	3
Visió	4
Organització.....	5
Equips	5
Dades socials.....	6
Seus	8
Divulgació	9
Seminaris, fòrums, conferències i altres iniciatives en les que hem participat.....	9
Conferències i xerrades.....	9
Comunicació i Sensibilització social	10
Xarxes socials	11
Web.....	11
Serveis.....	12
Activitats socials.....	13
Recerca	14
Representació.....	14
Aliances	14
Entitats socials	¡Error! Marcador no definido.
Administracions públiques.....	¡Error! Marcador no definido.
Empreses patrocinadores.....	¡Error! Marcador no definido.

Qui som

La Lliga Reumatològica Catalana és una associació sense ànim de lucre, declarada d'Utilitat Pública l'any 2005, formada per persones afectades per una o vàries malalties reumàtiques, familiars i amics, que treballa des de fa 30 anys. Els nostres principals objectius són sensibilitzar a la població sobre aquestes malalties, informar i formar a les persones que conviuen amb elles, oferir activitats i serveis que ajudin a l'apoderament i a la corresponsabilitat pel maneig del dia a dia de la malaltia, representar al col·lectiu d'aquestes persones per millorar la seva qualitat de vida i la seva inclusió social traslladant les seves inquietuds i defensant els seus drets davant de les diferents administracions competents.

Objectius

El nostre objectiu és millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen una malaltia reumàtica. Amb aquesta fita treballem dia rere dia en cinc eixos fonamentals:

Informem sobre les malalties reumàtiques i els àmbits que afecten: social, psicològic, laboral, jurídic econòmic, etc.

Donem suport a les persones que conviuen amb malalties reumàtiques i als seus familiars.

Investiguem col·laborant amb professionals dels diferents àmbits: sanitari, psiquiàtric i psicològic, social, rehabilitador, etc.

Divulguem sobre les malalties reumàtiques i sobre la seva incidència i conseqüències individuals i socials.

Participem en fòrums i organismes on es decideixen les polítiques i actuacions relacionades amb les persones afectades per reumatismes amb el fi de millorar-ne l'atenció sociosanitària.

Missió

La missió de la Lliga està descrita a l'Article 2. Finalitats socials dels seus Estatuts: "La finalitat d'aquesta Associació consisteix a promoure i desenvolupar, a nivell individual i social, la lluita contra totes les malalties reumàtiques, facilitant la informació, ajuda psíquica i col·laboració assistencial que sigui precisa, tant per la seva prevenció, com per al seu tractament i rehabilitació,

amb prestació de serveis d'assistència personal als associats, oferint-los quelcom que estigui al seu abast per tal d'assolir objectius que beneficiïn tots els afectats per a aquesta mena de malalties en qualsevol de les seves manifestacions".

Visió

La Lliga Reumatològica Catalana aspira a que la població en general compti amb la informació suficient sobre les Malalties Reumàtiques de tal manera que qualsevol persona pugui reconèixer els símptomes de les malalties més prevalents i incapacitants i prendre decisions sobre la seva salut que facilitin un diagnòstic el més aviat possible.

Les malalties reumàtiques afecten la persona que les pateix i el seu entorn més immediat, per això és imprescindible crear estructures professionals de suport amb la finalitat d'ajudar a cobrir les necessitats biopsicosocials: atenció psicològica i social, exercicis, activitats i conferències dirigides a l'augment de l'autonomia de la persona, etc. Paral·lelament també s'ha de vetllar per la sensibilització i la informació de la població general.

Valors

- La persona com a eix vertebrador de tota intervenció i protagonista de la seva vida. Fomentant sempre l'apoderament, l'autonomia personal i autodeterminació de la persona amb malaltia reumàtica, respectant la seva dignitat inherent i la llibertat de prendre les seves pròpies decisions.
- La diversitat com a valor i realitat ineludible: tots som diferents però alhora iguals. Consensuar discursos inclusius i respectuosos amb tothom.
- La igualtat d'oportunitats, la participació i inclusió plenes i efectives a la societat i la no discriminació.
- El diàleg civil i la transversalitat de les polítiques en les que s'ha de treballar.

Organització

Equips

- **Junta directiva**
 - Presidenta: Elisenda de la Torre
 - Vicepresidenta: Montserrat García
 - Secretaria: María Jesús Àngel
 - Tresorera: Carolina Navalón
 - Vocal: Marta D'Lacoste
 - Vocal: Esther Campillo
 - Vocal: Laura Capell
 - Vocal: Beatriz Gala

- **Equip tècnic**
 - Gerent: Xavier Bretones
 - Coordinadora: Patricia Planas
 - Projectes: Hector Planas
 - Comunicació: Fabiola Martínez
 - Atenció Socis: Pepi Domínguez

- **Equips seus**
 - Lleida: Antoni Mòdol, Pep Sala
 - Sant Vicenç dels Horts: Paqui Pérez, Antonia Melero
 - Vilafranca: Pilar Aguilar
 - El Prat de Llobregat: Nieves Carrión
 - Reus: Manuel Sencis
 - Girona: Montse Saliné, Maria Lluïsa
 - Vallès Or: Carme Plana, Maria Díaz

- **Comissions**
 - Lleure: Maria Jesús Àngel, Maria Jesús Díaz

• Consell Mèdic Assessor

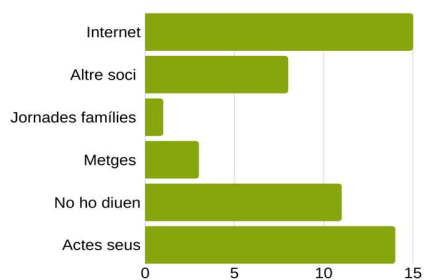
- Dr. Sergi Ordóñez (Assessor mèdic)
- Dr. Joan Miquel Nolla
- Dra. Marta Larrosa
- Dr. Xavier Duris
- Dr. Xavier Juanola
- Dr. Alejandro Olivé
- Dra. Consuelo Modesto
- Dr. Daniel Roig
- Dra. Núria Guañabens
- Dr. Raimon Sanmartí
- Dr. Ramon Costa
- Dra. Rosa Morlà
- Dra. Sara Marsal

Dades socials

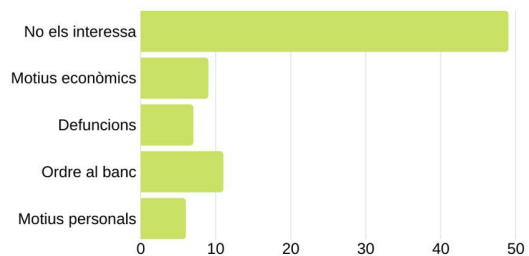
Amb data 31 de desembre de 2019 som 983 socis.

▲ 52 Altes ▼ 82 Baixes

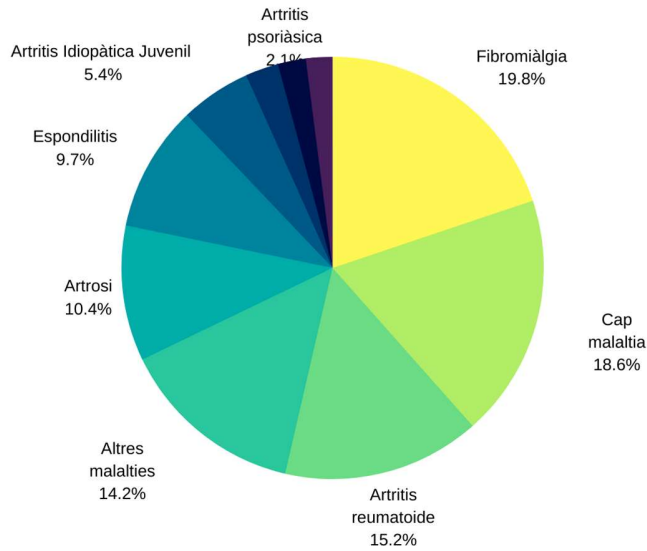
Com han conegut la Lliga



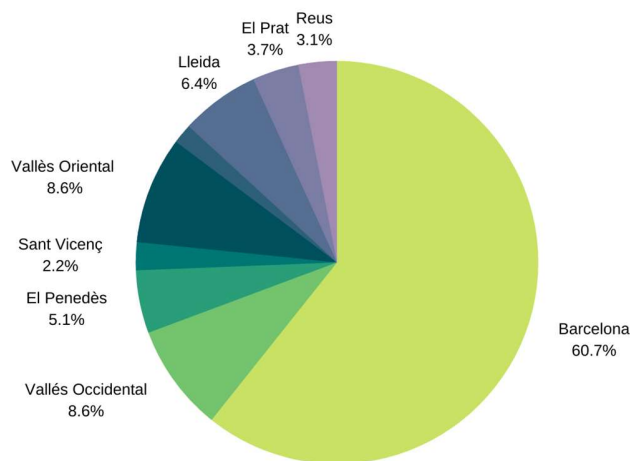
Motiu de les baixes



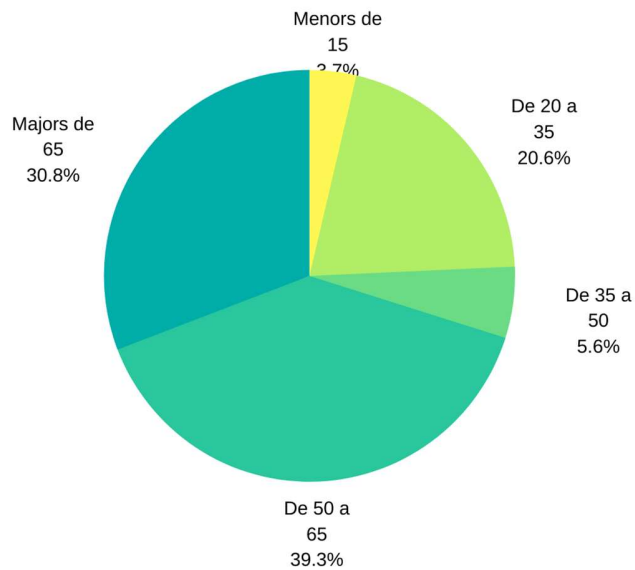
Distribució per malaltia



Distribució per Seus



Distribució per edat (635 socis)



Seus

- **Inauguració de la Seu de Granollers.**

El 8 de maig es va inaugurar la seu del Vallès Oriental a Granollers.

- **Seus de Vilafranca i Tarragona.**

Al llarg d'aquest any han deixat de funcionar.

Divulgació

Seminaris, fòrums, conferències i altres iniciatives en les que hem participat.

- Seminari "El papel del cuidador no profesional" en la Universitat Miguel Hernández de Elche. Ponent convidada Elisenda de la Torre, presidenta.
- II Forum de Pacients i Familiars amb Síndrome de Sensibilitat Central, organitzat per l'institut MYM en col·laboració amb la Lliga. Intervencions de Patricia Planas, coordinadora, en la presentació de la jornada; i d'Elisenda de la Torre, presidenta, com a ponent sobre Unitats d'expertesa en SSC.
- XI Congreso Nacional de Atención Farmacéutica en Cádiz. Ponència d'Elisenda de la Torre, presidenta, sobre Què espera el pacient de la tasca assistencial del farmacèutic en ambdós nivells assistencials?
- XPatient Congress Barcelona. Ponència d'Elisenda de la Torre, presidenta, sobre la implicació dels pacients en l'avaluació de tecnologies sanitàries.
- 64 Congreso Nacional SEFH - Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, a Sevilla.
- "Summer school spanish edition" de Eurordis.
- Esther Campillo representa a la Lliga en el European Congress of Rheumatology EULAR2019.
- Carol Navalon, participa a la IX Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto, "De los aspectos básicos a las unidades expertas", a l'Hospital Clínic de Barcelona.
- 1ª Diada de la Reumatologia, organitzada per la Societat Catalana de Reumatologia, al recinte modernista de Sant Pau.
- Elisenda de la Torre participa com Pacient Expert a una xerrada col·laborativa a la Universitat de Sant Joan de Déu per a persones que estudien infermeria.
- III Jornada ISADMU per a pacients amb malalties inflamatòries i autoimmunes sistèmiques. Amb intervencions de Patricia Plans, Coordinadora; i d'Elisenda de la Torre, Presidenta

Conferències i xerrades

- Xerrada "Aliances per millorar la qualitat de vida SSC i Espondilitis, a càrrec de Elisenda de la Torre com Patient Advocat de la Lliga. (El Prat de Llobregat i Lleida).
- Conferència "Mirant de cara la fibromiàlgia", a Can Malet de Masnou. Esther Campillo, Marta d'Acoste, Patricia Planas.
- Xerrada "Menopausa hormones i sexualitat" a Granollers.

- Xerrada “Com tenir cura de la nostra salut emocional”, a Vilafranca del Penedès, a càrrec de Pilar Aguilar.
- Xerrada a la seu de Lleida a càrrec del Dr. Sergi Ordóñez.
- Xerrada “L’alimentació: clau en les malalties reumàtiques” a la seu de Vilafranca del Penedès a càrrec de Núria Arnau.
- Xerrada “Plantes medicinals, antiinflamatòries i immunològiques” a la Seu de Vilafranca, per Núria Ruiz.
- Conferència del Grup de Investigació en la meditació: “El gimnàs per la teva felicitat”.
- Xerrada “Els sis sons curatius i el somriure interior”, a càrrec de Oscar Geninazzi a la seu de Barcelona.
- Conferència “Una escola inclusiva, una escola per a tothom”, a Barcelona en col·laboració amb ECOM, a càrrec de l’Isabel Macarulla.

Comunicació i Sensibilització social

- Renovació de la identitat corporativa, nou **Logo**.
- Nou **tríptic** informatiu de la Lliga: Re-disseny del tríptic informatiu de la Lliga incorporant informació més clara i el concepte de “assessorament”.
- **Newsletter**: 5 butlletins ordinaris per informar sobre les activitats destacades i serveis de la Lliga, més 1 especial amb informació sobre el 30è aniversari.
- Difusió per **mailing**: Hem enviat una mitjana de 2 e-mails setmanals per correu massiu a tots els socis, per compartir informació que considerem rellevant sobre la Lliga i altres entitats.
- **Xarxes socials**, Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn: Aquest any hem incrementat el tràfic i la conversió a les xarxes socials i al web, és a dir, la participació, interacció i *engagement* dels usuaris (socis i no socis).
- 2 canals nous canals de comunicació per arribar a nous públics: Instagram i LinkedIn.
- Notes de premsa:
 - 12 octubre. Nota de premsa: “Les persones que convivim amb malalties reumàtiques volem deixar de ser invisibles”.
 - 4 desembre. Nota de premsa. 30 aniversari de la Lliga
- Participació a la iniciativa "Contigo, 50 y más" de Cinfa Salud!

Xarxes socials



Twitter
Total seguidors: 510
Notícies sobre malalties reumàtiques.



Instagram
Total seguidors: 183
Audiència: 81% dones, 19% homes
Difusió de activitats.

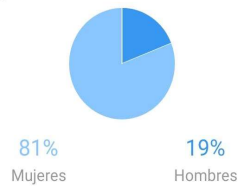


Facebook
Total seguidors: 1226
Informació en general i Campanyes de sensibilització.

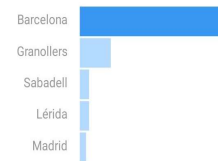


LinkedIn
Difusió del 30è aniversari dirigida a altres professionals del sector.

Sexo ^①



Lugares destacados ^①

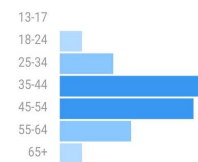


Seguidores ^①

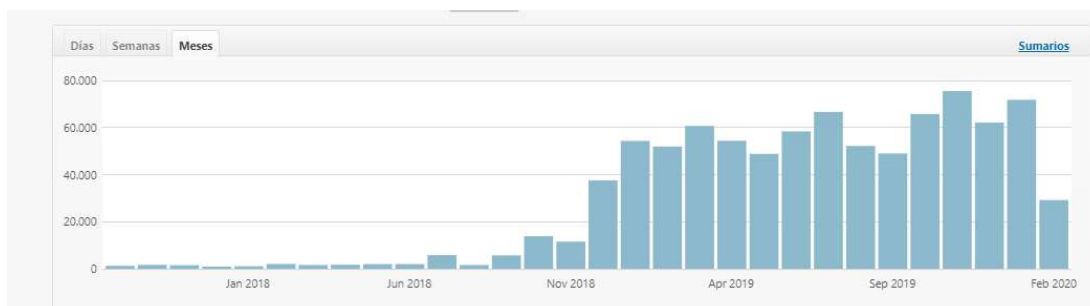
Horas **Días**



Intervalo de edad ^①



Web



Serveis

- Informació i assessorament
- Atenció i suport psicològic
- Treball social
- Suport legal
- Grups d'Ajuda Mútua
 - A Barcelona
 - GAM Joves.
 - GAM Famílies.
 - GAM MAR (artritis reumatoide).
 - GAM Fibromiàlgia.
 - Al Prat de Llobregat
 - GAM general

Barcelona

- Fisioteràpia
- Nutrició
- Vivim l'exercici
- Taller de meditació
- Taller d'Arte-teràpia

Lleida

- Musicoteràpia
- Escola d'espondilitis

Granollers

- Activitat 'loga en Cadira'

El Prat

- Grup psicoeducatiu
- Tai-txí
- Masterclass de Tai-txí

Vilafranca

- loga

Activitats socials

- Celebració dels 30 anys

3 de desembre es va realitzar la jornada de celebració pel 30è aniversari de la Lliga Reumatològica Catalana. El primer acte de la jornada es va dur a terme a les instal·lacions de Foment del Treball, Després del discurs d'obertura, el Sr. Enrique Garrido, director de Invesfarm, va fer la presentació de l'estudi "Anàlisi de l'Patient Journey i la qualitat de vida dels pacients amb malalties reumatològiques", realitzat per aquesta empresa en col·laboració amb la Lliga Reumatològica Catalana, ConArtritis i el laboratori Pfizer.

A l'acabar la seva ponència, es va dur a terme el col·loqui "Malalties Reumàtiques: Evidències, Coneixement i Autoconeixement", moderat pel Dr. Joaquim Llena Cortina, reumatòleg de la Clínica Tres Torres i en el qual van intervenir també el Dr. Joan Miquel Nolla, President de la Societat Catalana de Reumatologia, la Sra. Patricia Planas Rufino, directora tècnica de la Lliga Reumatològica Catalana i la Sra. Carolina Navalón, Patient Advocacy, membre de la Junta directiva.

Després del col·loqui, el públic es va traslladar a l'Hotel Colón per continuar amb un sopar benèfic a favor de la Lliga Reumatològica Catalana. Abans de donar pas al sopar, es va realitzar un acte institucional en el qual, després d'unes paraules d'agraïment per part de la presidenta, Elisenda de la Torre, es van atorgar reconeixements a persones i organitzacions que han donat suport a la Lliga Reumatològica Catalana a l' llarg dels seus 30 anys d'història.

Entre els guardonats es va reconèixer la tasca dels mitjans BTV i La Vanguardia, representats per Josep Rocafort i Jordi Jarque respectivament director de continguts i periodista d'aquests mitjans. També es va reconèixer el suport dels laboratoris Pfizer i AbbVie per la seva activitat en pro de la investigació per millorar les condicions de salut de les persones que conviuen amb malalties reumàtiques i en particular per la seva col·laboració amb la nostra associació.

Finalment es va distingir amb un reconeixement a dos dels socis més antics que a més han col·laborat estretament amb la Lliga a través del seu treball com a membres de la Junta Directiva, Roser Tarrida i Jordi Ortiz. Aquest últim representat per la seva filla, Meritxell Ortiz, que va compartir un emotiu missatge del seu pare amb el públic assistent.

- Altres activitats

- Assemblea General
- Festa de carnestoltes
- Dinar d'estiu
- 1a Caminada Solidària per les Malalties Reumàtiques. (Granollers)
- Castanyada de la Lliga
- Dinar de nadal / sorteig de la panera.
- Viatge a Budapest

Recerca

Col·laboració amb altres entitats per realitzar estudis sobre les malalties reumàtiques.

- Estudi "Experiencia asistencial y calidad de vida en pacientes con enfermedades reumáticas".
- Enquesta: "Qualitat de vida i adherència terapèutica, alfabetització de la salut, comunicació metge pacient, necessitats no cobertes i participació dels pacients en els assajos clínics".
- Col·laboració l'Institut de Salut Musculoesquelètica i AbbVie, en la realització d'una enquesta per conèixer les preferències informatives que tenen les persones que conviuen amb l'artritis reumatoide.
- Estudi AMPHOS anàlisi i millora dels processos hospitalaris i de la salut.
- Tesi doctoral sobre AIJ d'Imma Beneitez de Dios; "AIJTeens: un recurso psicoeducativo y de mentoría online dirigido a adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil".

Representació

Representació del col·lectiu en espais de participació de l'Administració.

- Consell consultiu de pacients de Catalunya
- Consell d'administració d'AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitària de Catalunya).
- Comissió farmacoterapèutica per el SISCAT (Sistema Sanitari Públic a Catalunya)
- Comissió de seguiment del Pla operatiu per a 'atenció a les persones amb Síndrome de Sensibilitat Central. Direcció General de Planificació en Salut. Generalitat de Catalunya
- Programa Pacient Expert Catalunya

Aliances

Entitats

- ECOM. Membres de la Junta directiva. Montse Garcia
- LIRE. Membres de la Junta directiva. Elisenda de la Torre
- F. Voluntariat Social
- Fundació Claror. Entitat amiga
- Hospital de Sant Joan de Déu
- Hospital de Granollers

- Col·legi de Metges de Barcelona
- Real Acadèmia Europea de Doctors

Administracions públiques

- Departament de Salut de la Generalitat
- Departament de Benestar Social de la Generalitat
- Diputació de Barcelona, Diputació de Lleida
- Ajuntament de Barcelona, Ajuntament de El Prat de Llobregat, Ajuntament de Sant Vicenç dels Horts, Ajuntament de Lleida, Ajuntament de Vilafranca del Penedès.

Empreses patrocinadores i col·laboradores

- Abbvie, Pfizer, Gebro Pharma
- Institute Mym, Isadmu, Centre mèdic Teknon